Niveau(x) d'enseignement: 0 Numéro EDUQ: 9270314
Centre d'intérêt: 260

Colloque La situation de la recherche sur le processus de production des handicaps : priorités et axes de développement (1990 : Université Laval)

La situation de la recherche sur le processus de production des handicaps : priorités et axes de développement : [actes / du colloque publiés] sous la direction de Suzanne Doré ; ... organisé par l'Office des personnes handicapées du Québec à l'occasion du 58e Congrès de l'ACFAS, Université Laval à Québec, mai 1990. -- [Drummondville] : L'Office, 1991.
ii, 157 p. : ill. ; 28 cm.

Comprend des bibliogr.

ISBN 2-550-21505-2

Vedette(s)-secondaire(s): Doré, Suzanne, éd * Office des personnes handicapées du Québec * Association canadienne-française pour l'avancement des sciences. Congrès (58e : 1990 : Université Laval)

Descripteur(s): Handicapé * Revue de la recherche * Services aux handicapés * Intégration sociale * Intégration scolaire * Déficience mentale * Réadaptation * Informatique * Personne âgée * Recherche * Planification * Sciences sociales * Santé * Sécurité au travail * Instrument d'évaluation

Identificateur(s) de nom: Québec (Province) * France * Consortium de recherche en réadaptation de l'est du Québec

Identificateur(s) de sujet: Intervention précoce

Ce colloque avait comme objectif principal de discuter de la situation de la recherche sur le processus de production des handicaps. Cinq grands thèmes ont été spécifiquement abordés: la désinstitutionnalisation, l'intégration scolaire, l'intervention précoce, les aides techniques et les personnes âgées en perte d'autonomie. Les communications thématiques sont regroupées dans la première partie. Elles sont centrées sur deux niveaux majeurs, l'adaptation-réadaptation et l'intégration sociale et proposent des secteurs de recherche particulièrement développés. La deuxième partie du rapport rend compte des discussions d'un panel sur les priorités de recherche à définir pour le Québec. On y a discuté des démarches de planification de la recherche, de la détermination des priorités et de l'identification des mesures de soutien à la recherche. La troisième partie expose la situation de la recherche en sciences sociales sur le handicap en France.

Type de document:

La situation de la recherche sur le processus de production des handicaps:

Priorités et axes de développement

Publié sous la direction de
Suzanne Doré

Office des personnes handicapées du Québec
Direction de la coordination et de la recherche

Québec

LA SITUATION DE LA RECHERCHE SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS:

PRIORITÉS ET AXES DE DÉVELOPPEMENT

LA SITUATION DE LA RECHERCHE SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS:

PRIORITÉS ET AXES DE DÉVELOPPEMENT

Publié sous la direction de
Suzanne Doré
Direction de la coordination et de la recherche
Office des personnes handicapées du Québec

Communications présentées à un colloque organisé par
l'Office des personnes handicapées du Québec à
l'occasion du 58^{e} Congrès de l'ACFAS,
Université Laval à Québec, mai 1990

Cette publication a été rendue possible grâce à la contribution de
l'Office des personnes handicapées du Québec

Une publication de l'Office des
personnes handicapées du Québec

Révision des textes:
Alain Rodier

Saisie et mise en page:
Doris Allard

Édition:
Robert Corbeil

Dépôt légal - 1er trimestre 1991
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN 2-550-21505-2
Gouvernement du Québec, 1991

Chaque auteur est responsable de son texte et les informations ou opinions émises n'engagent nullement l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Toutefois, le texte signé par Anne Hébert est fait officiellement au nom de l'OPHQ.

TABLE DES MATIERES

Avant-propos

Gaëtan Bibeau 1

Introduction

Suzanne Doré 3

Première partie
Les communications thématiques

La qualité de vie et l'intégration sociale en déficience intellectuelle au Québec

Wilfrid Pilon, Robert Lachance, Rodolphe Arsenault 13

L'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle

Georgette Goupil 41

Intervention précoce: état de la recherche

Jean-Marie Bouchard 55

Les aides techniques

Gilbert Drouin 73

L'informatique pour les personnes handicapées: des expériences aux leçons

Jean Ramaekers 81

Un programme de recherche évaluative dans le secteur des personnes agées ayant des limitations fonctionnelles

Mario Bolduc 91

Deuxième partie
Panel sur les priorités de recherche:
Des priorités de recherche à définir pour le Québec

Présentation du panel sur la situation de la recherche au Québec

Suzanne Doré 107

Guide pour la planification du développement de la recherche sur le processus de production des handicaps

Groupe de travail sur la planification de la recherche sur le processus de production des handicaps

Patrick Fougeyrollas, Suzanne Doré, Anne Hébert, Claire Lapointe 109

La planification du développement de la recherche au Consortium de recherche en réadaptation de l'Est du Québec

Patrick Fougeyrollas 117

La planification de la recherche sur le processus de production des handicaps: application au secteur de la santé et de la sécurité au travail

Claire Lapointe 121

Soutenir le développement de la recherche au Québec: quels moyens peut-on se donner?

Anne Hébert 139

Troisième partie
La situation de la recherche en France

Éléments de réflexion sur la recherche en sciences sociales sur le handicap en France

Annie Triomphe 147

AVANT-PROPOS

Gaëtan Bibeau
Directeur de la coordination
et de la recherche
Office des personnes handicapées
du Québec

L'adaptation-réadaptation et l'intégration sociale des personnes présentant des limitations fonctionnelles sont désormais considérées comme des domaines de recherche prioritaires par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Deux organismes québécois de subvention, le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) et le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS), ont aussi répondu à l'appel des intervenants, des chercheurs et des représentants des personnes handicapées en priorisant ces nouveaux champs de recherche.

C'est dans ce contexte et dans le cadre de sa mission de promotion et de soutien à la recherche que l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a décidé de tenir un colloque à l'occasion du 58e Congrès de l'ACFAS.

Le colloque avait comme objectif principal de réunir des chercheurs, des intervenants et des gestionnaires pour discuter de la situation de la recherche au Québec. De ces échanges, l'Office des personnes handicapées désirait tirer un portrait plus précis de l'état des connaissances dans certains secteurs de recherche, de même que des besoins et des apports potentiels de la recherche. L'Office désirait aussi offrir un lieu de rencontre pour toutes les personnes intéressées au développement et à la consolidation de la recherche.

Cinq grands thèmes de recherche ont été spécifiquement abordés lors de ce colloque: la désinstitutionnalisation, l'intégration scolaire, l'intervention précoce, les aides techniques et les personnes âgées en perte d'autonomie. Ces thématiques ne couvrent évidemment pas toute la problématique du processus de production des handicaps. Une couverture complète aurait été impossible à réaliser dans le cadre modeste de ce colloque.

Nous avons préféré nous centrer sur deux niveaux majeurs, l'adaptation-réadaptation et l'intégration sociale, et choisir des secteurs de recherche particulièrement développés.

Un panel réunissant les quatre membres d'un comité de travail sur la planification de la recherche a permis de soulever des questions plus générales concernant les démarches de planification de la recherche, la détermination de priorités et l'identification de mesures de soutien à la recherche. Enfin, les présentations des deux conférenciers européens ont permis aux participants de connaître d'autres expériences et contextes de recherche.

Les communications présentées à l'occasion de ce colloque ont permis d'engager des échanges fructueux sur la situation de la recherche sur le processus de production des handicaps. Bien sûr, tout n'a pas été dit. Tous les sujets d'intérêt et tous les points de vue n'ont pu être couverts et révélés. Tracer un portrait général et exhaustif de la situation de la recherche aurait en effet relevé de l'exploit si on considère la multiplicité des sujets couverts par cette problématique et la dispersion des personnes susceptibles de s'y intéresser.

Cependant, plusieurs constatations et préoccupations communes ressortent des échanges et des discussions de la journée. Le défi des années à venir serait de privilégier une plus grande adaptabilité de la recherche aux enjeux et besoins récents des personnes handicapées, de favoriser la diversité des points de vue et des méthodes, de même que d'assurer le maintien d'une perspective d'ensemble. Il faudrait aussi accorder au milieu de la recherche les ressources nécessaires à sa structuration et à son plein développement.

Nous tenons à remercier les auteurs(es) et les participants(es) qui ont fait de cette journée un succès.

INTRODUCTION

Suzanne Doré
Conseillère à la recherche
et à l'évaluation des programmes
Office des personnes handicapées
du Québec

Les communications du colloque sont intégralement publiées dans cet ouvrage. Les communications thématiques sont présentées en première partie.

Depuis quelques années, la recherche portant sur les effets des politiques et des programmes de désinstitutionnalisation connaît un essor considérable. Dans son texte, Wilfrid Pilon attire notre attention sur l'importance de développer et d'adapter des instruments d'observation adéquats. Ceux-ci permettront de décrire correctement les milieux de vie des personnes ayant vécu ce passage de l'institution à la communauté et de mesurer les changements survenus au niveau de leur qualité de vie et de leur intégration sociale.

Il propose, à la suite d'une revue de plusieurs instruments d'observation, deux nouveaux instruments qui seront expérimentés et validés dans le cadre d'une recherche sur la désinstitutionnalisation de personnes ayant une déficience intellectuelle: l'Inventaire de bien-être et l'Inventaire d'intégration sociale.

Il suggère, en conclusion, l'utilisation d'une méthodologie quantitative, basée sur l'analyse hiérarchique de T.L. Saaty, pour étudier les besoins de recherche et déterminer des priorités de développement.

Comme le souligne Georgette Goupil, l'intérêt des chercheurs pour la scolarisation et l'intégration des enfants en difficulté remonte aux années 30. Cette longue tradition de recherche a fait naître des travaux diversifiés tant sur le plan des questions de recherche que des thématiques abordées.

Selon Mme Goupil, quatre thèmes de recherche ont été particulièrement exploités en intégration scolaire: le rendement scolaire, les aspects affectifs de l'intégration, l'intégration sociale avec les pairs et les attitudes envers l'intégration des différentes clientèles d'enfants en difficulté. Les débats entre les partisans de l'intégration en classe spéciale et ceux de l'intégration en classe ordinaire s'y sont manifestés et se sont traduits par de nombreuses recherches comparatives. Les résultats de ces recherches, bien que souvent contradictoires, auraient démontré la supériorité de l'intégration en classe ordinaire.

Après avoir relevé les lacunes méthodologiques des études comparatives et s'appuyant sur les pratiques actuelles d'intégration, Mme Goupil conclut son exposé en identifiant de nouvelles avenues de recherche. Les caractéristiques fonctionnelles des plans d'intervention, les méthodes d'évaluation des besoins, les différents modèles de services et l'individualisation des enseignements sont des sujets qui, selon elle, mériteraient de recevoir une attention particulière. Enfin, elle souligne l'intérêt de recourir à des démarches de recherche plus descriptives empruntant aux méthodologies qualitatives.

Jean-Marie Bouchard tire des conclusions analogues à celles de Mme Goupil dans son état de la situation de la recherche en intervention précoce. La diversité des pratiques professionnelles et des modes d'intervention précoce, la variété de l'implication quotidienne des parents et la plus ou moins grande reconnaissance de leur rôle majeur en tant qu'éducateurs font de l'intervention précoce un domaine à la fois très riche d'expériences et complexe à analyser.

Selon M. Bouchard, la recherche scientifique formelle, exclusivement centrée sur le "produit" de l'intervention, c'est-à-dire les conséquences de tel ou tel programme d'intervention, comporte des limites importantes. La difficulté à constituer des groupes comparables, les mesures de progrès chez l'enfant très souvent limitées aux seules mesures de QI, la "mortalité expérimentale" des études longitudinales n'en sont que quelques exemples. De plus, ce type de recherche peut difficilement rendre compte de la complexité des pratiques et du contexte dans lequel s'inscrivent les programmes évalués.

Il faut donc enrichir et compléter les protocoles actuels de recherche scientifique par des démarches plus globales utilisant des méthodologies qualitatives. Les observations tirées des expériences quotidiennes d'intervention fournissent aussi des avenues intéressantes et mettent à profit des démarches plus intuitives. Enfin, pour s'ajuster aux interventions actuelles, il faudrait s'intéresser aux effets de l'intervention sur l'ensemble des membres de la famille plutôt que de se centrer exclusivement sur l'enfant.

La présentation de Gilbert Drouin nous introduit au domaine des aides techniques, domaine où la recherche est essentielle au développement de réponses plus performantes et adaptées aux besoins des personnes handicapées.

M. Drouin présente les différentes étapes du développement d'une aide technique: la définition du problème, la génération de solutions, l'analyse et le choix des solutions, la réalisation du prototype et son évaluation. Il illustre son propos avec l'exemple de la prothèse de la main. Il souligne, en conclusion, l'importance de la collaboration étroite des cliniciens et des concepteurs, encadrée par un processus adéquat de design.

Le texte de Jean Ramaekers nous familiarise avec les possibilités de la micro-informatique et de la télématique. Plusieurs expériences visent en effet à adapter les produits informatiques aux besoins des personnes handicapées. Plus conviviaux et moins coûteux, pouvant s'adapter à tous les types de déficiences et permettant de répondre à des besoins diversifiés (communication, contrôle de l'environnement, services éducatifs, vie professionnelle, etc.), les produits informatiques seraient appelés à connaître un succès et un développement grandissant.

Toutefois, selon M. Ramaekers, plusieurs obstacles doivent encore être levés pour que la technologie informatique puisse atteindre son plein potentiel. Il faudrait travailler à la normalisation des interfaces spécialisées afin que celles-ci puissent être utilisées avec les ordinateurs standards. Des normes d'accessibilité devraient aussi être développées pour que les produits informatiques "grand public" puissent être utilisés par les personnes handicapées.

Enfin, de plus grands efforts devraient être consacrés à la formation des utilisateurs et à la diffusion des produits. Pour adapter l'offre à la demande, il serait nécessaire d'étudier les facteurs facilitant la diffusion des produits informatiques et d'impliquer les concepteurs, les distributeurs et les usagers dans le développement des nouveaux produits.

Concluant la section des communications thématiques, le texte de Mario Bolduc fait le bilan des travaux entrepris dans le cadre d'un programme d'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux. Ce programme porte sur le "processus de réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées ayant des limitations fonctionnelles".

Après avoir identifié les objectifs généraux du programme et présenté le modèle conceptuel encadrant la démarche du ministère, Mario Bolduc reprend les constats et les conclusions principales de certaines études et projets menés dans le cadre du programme.

Ces études et projets portent sur les facteurs associés à l'orientation des personnes âgées dans des établissements d'hébergement, le programme de Services intensifs de maintien à domicile (S.I.M.A.D.), les mécanismes régionaux d'orientation et d'admission, l'aide par les proches et les liens avec l'aide formelle, ainsi que les politiques développées à l'égard des personnes âgées dans douze pays différents.

Les résultats de ces études indiquent, selon Monsieur Bolduc, qu'il faut favoriser une meilleure réponse, plus variée et souple, aux besoins des personnes en perte d'autonomie et respecter les attentes et les limites des proches. Cette réponse devrait être donnée par le réseau de première ligne, au moment où les besoins se manifestent.

D'autres recherches sont encore nécessaires pour améliorer la réponse aux besoins. M. Bolduc en identifie quelques-unes: les études portant sur l'influence des facteurs organisationnels; les études prospectives traitant du sens et de l'importance des facteurs démographiques et des courants sociaux sur les besoins; les recherches évaluatives analysant l'efficacité et l'efficience des divers programmes et services; l'implantation et l'évaluation de projets pilotes concernant l'utilisation de

plans de services multisectoriels et enfin différentes recherches touchant l'évolution des rôles sociaux des aînés.

Les exposés des trois participants au panel sont regroupés dans la deuxième partie de la publication. Une courte présentation du Comité de travail sur la planification du développement de la recherche ouvre cette section consacrée à la détermination des priorités et des mesures de soutien à la recherche.

Le premier texte de cette deuxième partie porte sur l'outil méthodologique développé par les quatre membres du Comité de travail: M. Patrick Fougeyrollas du CORREQ, Mme Claire Lapointe de l'IRSST, Mmes Anne Hébert et Suzanne Doré de l'OPHQ. L'outil propose un mode de classification des projets de recherche selon cinq axes: les objets de recherche, les niveaux du processus de production des handicaps, les types de déficiences, les groupes d'âge et les disciplines. L'outil s'inspire de la version récente de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) proposée par le Comité québécois de la CIDIH.

Par la suite, Patrick Fougeyrollas rend compte d'une première expérience d'utilisation de l'outil méthodologique pour des fins de planification et de programmation de recherche. Il expose les objectifs et les priorités de recherche du Consortium de recherche en réadaptation de l'Est du Québec, un réseau d'établissements cliniques associés à l'Université Laval et au Centre de recherche en neurobiologie de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus. Il insiste sur l'originalité de la démarche du réseau qui, en analysant les besoins des milieux cliniques, saura développer une programmation de recherche utile au développement des connaissances dans ce secteur de l'adaptation-réadaptation et utile à la réponse aux besoins de la clientèle.

Dans son exposé, Claire Lapointe fait le bilan des recherches réalisées et subventionnées par l'Institut de recherche en santé et en sécurité du travail. Ce bilan démontre le faible développement de la recherche en réadaptation et la faible représentativité des sciences sociales dans l'ensemble des études réalisées en santé et en sécurité du travail.

Une analyse du contenu de la Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles lui permet en outre d'identifier deux champs de connaissances prioritaires pour le secteur de la réadaptation: l'identification des facteurs sociaux et environnementaux qui sont à l'origine des problèmes d'intégration professionnelle, le développement et la validation de mesures et de moyens d'adaptation des conditions de travail.

Enfin, les limites rencontrées dans l'utilisation de la grille d'identification des projets de recherche l'amènent à proposer de regrouper deux catégories de l'axe des niveaux du processus de production des handicaps. Elle suggère aussi d'ajouter des axes de classification pour les secteurs d'activités économiques et les catégories professionnelles.

Dernière participante au panel, Anne Hébert rend compte de la démarche de planification entreprise par l'Office des personnes handicapées. Elle s'interroge plus particulièrement sur les mesures qui permettraient de soutenir efficacement le développement de la recherche.

Mme Hébert appuie son questionnement sur un portrait général de la situation de la recherche québécoise. Elle dresse trois constats.

Les organismes de subvention s'entendent pour reconnaître l'importance de développer la recherche clinique, la recherche appliquée et la recherche évaluative dans les secteurs de la réadaptation et de l'intégration sociale. Les besoins de recherche des centres de réadaptation reçoivent une première réponse grâce à l'implication du Fonds de la recherche en santé du Québec. La recherche concernant l'ensemble du processus de production des handicaps touche une multitude de secteurs et de disciplines ayant généralement peu de liens entre eux, à l'exception d'une commune adhésion au modèle conceptuel promu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Dans ce contexte, Mme Hébert s'interroge sur les moyens qui permettraient d'élargir les réseaux de recherche et d'accentuer les échanges entre les différents milieux. Elle souligne enfin les besoins importants de recherche appliquée pour des secteurs tels que ceux du travail, de l'éducation, du transport et de l'informatique.

La dernière partie des Actes du colloque est consacrée à la situation de la recherche en France. Nous y retrouvons la communication de Mme Annie Triomphe qui, malgré les particularités nationales et la distance "géographique", observe certaines tendances que l'on retrouve aussi au Québec. Deux types de travaux de recherche ont été analysés par Mme Triomphe: les études scientifiques, menées dans les unités des grands organismes de recherche, et les recherches-actions entreprises dans les milieux professionnels. Malgré des différences méthodologiques importantes, ces travaux se rejoindraient dans l'utilisation d'un vocabulaire commun, la triade "déficience-incapacité-désavantage".

Selon Mme Triomphe, la recherche en France se caractérise aussi par la dispersion des chercheurs et des équipes, la rareté des travaux multidisciplinaires et le foisonnement d'études monographiques pouvant ouvrir la voie à des analyses de besoins plus poussées. Ces tendances témoignent à la fois de la richesse et de la fragilité de ce champs de recherche.

Enfin, si les représentations et les situations de handicap sont des sujets de mieux en mieux connus des chercheurs, la situation est beaucoup moins favorable en ce qui concerne des thématiques comme l'épidémiologie et le travail qui sont à peu près absentes des préoccupations et des travaux recensés.

PREMIERE PARTIE

LES COMMUNICATIONS THÉMATIQUES

LA QUALITÉ DE VIE ET L'INTÉGRATION SOCIALE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU QUÉBEC

Wilfrid Pilon
Robert Lachance
Rodolphe Arsenault
Centre de recherche Université Laval
Robert-Giffard

Quand on nous a confié, il y a quatre ans, la tâche d'assurer le suivi d'une opération de réintégration sociale, notre première préoccupation a été de trouver les instruments d'observation qui permettraient de caractériser l'institution et la résidence en communauté comme milieux de vie. Nous voulions avoir l'heure juste à trois niveaux d'observation: celui des aspects physiques et sociaux des lieux, celui de la qualité de leur gérance et celui de la disponibilité des intervenants qui y travaillaient.

En 1987, nous avons obtenu une subvention du Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) pour procéder à l'analyse de la concordance et de la fidélité test-retest d'une dizaine d'instruments d'observation pouvant être appliqués à un suivi en santé mentale et en déficience intellectuelle. Les résultats de cette étude sont présentés dans un rapport que l'on peut se procurer dans les bibliothèques universitaires (Pilon et Lachance, 1989).

Récemment, nous avons obtenu une autre subvention du CQRS pour réaliser le suivi de l'intégration, dans des quartiers résidentiels, de bénéficiaires actuellement en institution. Les grandes lignes de ce projet ont été décrites dans Pilon et Lachance (octobre 1989). En résumé, la qualité de vie et l'intégration sociale de 40 personnes ayant une déficience intellectuelle seront observées avant leur sortie de l'institution. On répétera l'observation un an plus tard. Un groupe contrôle sera créé parmi des bénéficiaires pour qui on ne prévoit pas de sortie de l'institution avant un an. Par cette stratégie, nous voulons savoir si l'insertion dans la communauté a un effet sur l'intégration sociale et sur la qualité de vie des bénéficiaires.

Dans cette recherche, il n'y a pas que les bénéficiaires qui sont étudiés; il y a aussi le milieu résidentiel physique, l'organisation des ressources et les relations inter-personnelles. Ainsi, au même moment que sont observées la qualité de vie et l'intégration sociale des bénéficiaires, avant et après le déménagement, les intervenants notent aussi leurs impressions sur les lieux de résidence et sur certains points particuliers. Les aspects des lieux qu'ils peuvent considérer sont, par exemple, l'implication des résidants, l'entraide, l'ouverture, l'autonomie, l'orientation concrète, l'orientation vis-à-vis les problèmes personnels et les sentiments, la gestion de l'agressivité et de la colère, la place faite à l'ordre et à l'organisation, et enfin, la clarté et la transparence du programme et les modalités du contrôle.

Les autres points auxquels nous nous intéressons également sont le style de conduite des gérants de résidence, l'ambiance du milieu de travail et la "disponibilité énergétique" des intervenants estimée à partir d'indices tels que la fatigue émotionnelle, le sentiment de dépersonnalisation dans les rapports sociaux et l'impression de réalisation personnelle. Les intervenants révèlent leurs impressions sur ces sujets en même temps que sont recueillies les données sur la qualité de vie et sur l'intégration sociale, soit avant et après la sortie de l'institution.

En possession de ces diverses informations, nous pourrons connaître les caractéristiques qui distinguent les deux milieux de vie, soit l'institution et la résidence dans la communauté. Si la qualité de vie ou l'intégration sociale diffère dans chacun de ces milieux, nous chercherons le degré d'association qui existe entre ces variables dépendantes d'une part et, d'autre part, les aspects des milieux qui s'avèrent distincts, la disponibilité énergétique des intervenants et le style de conduite des gérants de résidence.

Après avoir défini les caractéristiques de l'environnement physique et social, le principal défi de notre recherche demeure la définition des expressions "qualité de vie" et "intégration sociale". Ces questions clarifiées, le choix ou le développement d'instruments d'observation pour leur mesure devient plus facile.

LES MESURES DE LA QUALITÉ DE VIE

Selon Evans, Burns, Robinson et Garrett (1985), l'intérêt des chercheurs pour la qualité de vie remonte aux années 40. Cet intérêt a pris cependant plus d'ampleur depuis la fin des années 60. Evans et al. indiquent que les chercheurs peuvent s'y prendre de trois façons différentes pour déterminer la qualité de vie.

La plus ancienne est le relevé des conditions globales qui prévalent pour une unité d'observation comme une ville ou un pays, et qui, selon l'opinion d'un groupe d'experts, permettent d'obtenir cette qualité de vie. Les variables les plus couramment relevées sont le revenu moyen des citoyens, le taux de chômage et le taux de criminalité. L'Index de qualité de vie, développé au Wrentham State School par Bonnano, Gibbs et Twardzicki (1982/1987) au début des années 80, et traduit au Québec par Michel et Portelance au Centre d'accueil Jean-Olivier Chénier, est une extension de cette conception de la qualité de vie, appliquée à un modèle réduit de population: un service résidentiel pour personnes à faible niveau d'autonomie.

Pour notre recherche, nous n'avons pas retenu cette approche parce qu'elle résulte en un portrait du milieu dans lequel une personne évolue, non à une mesure de la personne qui évolue dans ce milieu. Il s'agit alors à proprement parler de la qualité d'un environnement ou d'un service plutôt que de qualité de vie (Portelance, 1985).

Une deuxième façon d'estimer la qualité de vie d'une personne est de s'enquérir de la satisfaction ou du bien-être que celle-ci retire de la vie en général (Diener, Emmons, Larsen et Griffin, 1985; version française, Blais, Vallerand, Pelletier et Brière, 1989) ou de la satisfaction face à des dimensions de la vie comme le travail, la résidence, les rapports inter-personnels (Heal et Fujiura, 1982; Heal et Chadsey-Rusch, 1985; version française disponible dans Côté, Pilon et Lachance, mai 1988; Rousseau, 1988; Boisvert, 1988); les loisirs, la situation financière, l'adhésion religieuse, la sécurité (Lehman, 1968; version française, Dansereau, Duteau, Ely et Flynn, 1990). Dans certains cas, si la personne ne peut fournir elle-même de précisions sur sa satisfaction, un témoin qui la connaît bien peut le faire à sa place.

Une troisième méthode est celle de l'observation, par la personne elle-même ou un témoin, des comportements manifestes, affectifs ou cognitifs en regard de critères de qualité de vie reconnus par des experts. Evans et Cope (1989) optent pour cette solution dans leur inventaire auto-descriptif, le Quality of Life Questionnaire. Ces psychométriciens reconnaissent quinze domaines écologiques: le bien-être matériel, le bien-être physique, le développement personnel, les relations maritales, les relations parentales, les relations familiales, les relations extra-maritales, l'altruisme, l'intérêt politique, le type d'emploi, les relations à l'emploi, les bénéfices d'emploi, les activités culturelles, les activités sportives et les vacances. Pour chacun de ces domaines, ils font faire par des experts deux descriptions de faits, l'une qui illustre une grande qualité de vie, et l'autre qui dénote une faible qualité de vie. Des énoncés sont ensuite formulés à partir de ces descriptions par des rédacteurs peu familiers avec la documentation sur la qualité de vie. Les items qui présentent de bonnes qualités métriques sont retenus et regroupés en un questionnaire.

Au Centre Butters, en Montérégie, Maurice Harvey (communication personnelle, 18 janvier 1990) et ses collaborateurs développent actuellement un instrument d'observation du même type, principalement fondé sur l'observation des comportements des résidants. Il est destiné à l'usage des intervenants dans une perspective d'orientation du travail et de rétroaction sur la qualité des services fournis.

On peut aussi établir un indice de qualité de vie à partir de trois critères: indépendance, productivité et intégration sociale (Schalock, Keith, Hoffman et Karan, 1989). Pour sa part, Shye (1989) propose un modèle systémique. Sa conception de la qualité de vie se rapproche de celle de Schalock et al. (1989) puisqu'il parle d'efficacité de fonctionnement. Sa contribution originale est de s'interroger en premier lieu sur ce qui est propre au fonctionnement des êtres vivants, en particulier des humains.

Il se construit ensuite une définition de la qualité de vie en considérant deux dimensions. La première de ces dimensions est celle des modes de fonctionnement: expressif, adaptatif, intégratif et conservatif. La deuxième dimension est celle des champs de fonctionnement: personnel, physique, social et culturel. En permutant les modes et les champs, il établit seize critères de fonc-

tionnement efficace, donc de qualité de vie. Il peut alors élaborer un instrument d'observation en prévoyant au moins un énoncé pour chacun de ces critères.

Pour notre recherche, notre première intention était d'utiliser deux instruments différents: une version québécoise du Life Style Satisfaction Scale (LSS) de Heal et Fujiura (1982), l'Échelle satisfaction du style de vie, pour une indication de la qualité de vie selon la personne elle-même, et un second instrument à élaborer pour une indication de la qualité de vie telle que constatée par un témoin.

Nous avons abandonné l'échelle de Heal et Fujiura pour deux raisons d'ordre métrique. La première est qu'en lisant attentivement certains items, il nous est apparu que ceux-ci ne mesurent pas seulement la satisfaction mais aussi quelque chose comme le goût d'avoir autre chose. Par exemple, "Pensez-vous qu'il existe un meilleur endroit qu'ici pour vivre?". La deuxième raison est qu'à cet inventaire, on accorde un même nombre de points, un ou deux, à des items dont la portée sur la qualité de vie est loin d'être comparable. Par exemple: "Aimez-vous vivre avec telle personne avec qui vous demeurez?", un point d'observation qui touche un contact social journalier, et "Aimez-vous votre dentiste?" un point d'observation qui concerne un contact social possiblement annuel.

Nous avons donc décidé de n'utiliser qu'un seul instrument d'observation, mais dans la mesure du possible complété par deux observateurs, la personne elle-même, témoin direct mais subjectif, et un intervenant qui la connait bien, témoin indirect mais relativement objectif. A la compilation, ces deux inventaires, provenant d'observateurs différents mais faits à partir de sources et de points de satisfaction identiques, permettront d'établir plusieurs scores de qualité de vie selon les poids accordés à ces sources et à ces points par des groupes d'opinion ou d'experts. Ces groupes d'opinion ou d'experts peuvent être des utilisateurs (pour eux-mêmes ou pour d'autres), des parents, des intervenants, des citoyens, des gérants et des professionnels.

Vous trouverez à l'annexe A un exemplaire du dernier prototype que nous avons élaboré de cet instrument, l'Inventaire de bien-être J8. Il retient six sources de satisfaction pré-déterminées et une source de satisfaction à définir: habitation, environnement, personnes, soi, nourriture et

activités. Chacune de ces sources compte cinq points d'observation fermés et un point à définir. Vous trouverez également aux annexes B et C les grilles de comparaison qui ont été développées pour recueillir l'opinion des experts sur le poids à accorder aux six sources de satisfaction et aux 30 points d'observation. Ces grilles sont construites selon le procédé de comparaison d'éléments par paire de Saaty 1980; 1984). La mise en commun des opinions ou synthèse s'effectue à l'aide du logiciel Réunion (Lachance, 1989; Lachance, Ouellet et Côté, 1990).

Nous sommes conscients que le bien-être ou la satisfaction exprimée ou rapportée ne constitue qu'une certaine partie de la qualité de vie. Celle-ci compte beaucoup d'autres aspects sur lesquels il faudra se pencher un jour. L'Inventaire J8 nous semble un départ acceptable compte tenu des ressources dont il faudrait disposer pour élaborer un instrument plus général. En le consultant, vous vous rendrez compte que l'Inventaire J8 peut convenir à toute personne, avec ou sans déficience intellectuelle. Cela facilitera la comparaison de la qualité de vie des personnes bénéficiant de services à celles qui n'en reçoivent pas.

Comme on peut le constater, il n'y a toujours pas de réponse définitive à la question que lançait Landesman (1986) aux membres de l'AAMD "Que signifie l'expression qualité de vie?". Nous craignons fort que, pour un certain temps, comme pour l'intelligence, la définition la plus adéquate de la qualité de vie restera: ce qu'un inventaire de qualité de vie mesure.

L'INVENTAIRE D'INTÉGRATION SOCIALE: UN COMPLÉMENT MÉTHODOLOGIQUE NÉCESSAIRE

Un mouvement pour la désinstitutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle s'est développé depuis quelques années et le Québec s'est doté d'une politique pour favoriser leur intégration sociale. Le principe à la base de ce mouvement est la normalisation (Wolfensberger et Tullman, 1982). Ce terme est maintenant remplacé par la valorisation du rôle social (Wolfensberger, 1984). Dans ce contexte, l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle est l'une des principales conditions leur assurant une meilleure qualité de vie.

Cette approche est plus valorisante car elle considère les possibilités d'apprentissage et de développement de la personne plutôt qu'uniquement ses déficiences. Elle donne une vision positive de ses capacités d'apprentissage et de développement. Il faut donner à la personne ayant une déficience intellectuelle les services de qualité auxquels elle a droit et qui correspondent à ses besoins et à ses aspirations. Il faut lui donner accès à des activités normales qui lui permettront une réinsertion sociale plus facile.

Dans ce sens, l'intégration sociale est fonction de composantes multiples. Parmi ces composantes, on retient la fréquence moyenne des activités, le nombre d'activités différentes, le lieu des activités, le soutien requis pour faire l'activité et la qualité de l'accompagnement dans ces différentes activités.

Il est évident qu'un instrument ne pourra tenir compte de toutes les activités d'une personne. L'activité se définit comme ayant un objectif d'apprentissage ou de participation. Elle peut être socialement ou physiquement intégrée. Il y a intégration physique lorsqu'une activité est faite par le résidant dans la communauté (hors des limites du foyer). L'intégration sociale se définit en partie par le type d'accompagnement dont le résidant a besoin pour faire une activité.

C'est dans cette optique d'intégration physique et sociale que nous avons développé l'Inventaire d'intégration sociale (IIS) qui présente une liste d'activités. Cette liste a été établie à partir du système Vers une option d'intégration systématique (VOIS, University of Oregon, 1989) et de l'expérience de Dansereau, Duteau, Ely et Flynn (1990).

Le IIS est complété par les intervenants. Les activités sont divisées en deux grandes catégories (les loisirs et les soins personnels) et onze sous-catégories. Les activités retenues pour compléter l'inventaire sont celles qui ont été exécutées par la personne au cours des sept derniers jours. L'observateur doit noter les activités préférées du résidant, la fréquence de celles-ci (hebdomadaire, deux à trois fois par semaine ou quotidienne), le soutien requis pour l'activité (aide substantielle, plus qu'une aide minimum, support minimal ou pas de support), le lieu de l'activité (résidence ou communauté) et le type d'accompagnement (seul, résidant accompagné par d'autres

résidants, résidant accompagné par le personnel, résidant accompagné par la famille ou résidant accompagné par une personne valorisante).

Les informations recueillies dans les différentes sections de l'IIS serviront de critères pour mesurer le niveau d'intégration sociale de ces personnes. Par exemple, l'information recueillie dans la section "lieu de l'activité" nous informe sur les expériences d'intégration physique que vit le résidant, c'est-à-dire les activités qu'il fait dans la communauté. La section "soutien requis pour l'activité" fournit des indices sur le niveau d'autonomie de la personne. La section "type d'accompagnement" traite d'intégration sociale et informe sur la fréquence à laquelle le résidant pratique des activités en compagnie de personnes autres que le personnel ou avec des résidants de la même résidence. La section type d'accompagnement informe aussi sur la fréquence des activités du résidant avec le personnel uniquement ou avec le personnel et d'autres résidants.

La cueillette des données se fera en deux moments, soit un mois avant la sortie de la personne dans la communauté et un an après sa sortie. En comparant les données recueillies sur le passage de la personne en résidence dans la communauté, nous espérons obtenir des différences tant qualitatives que quantitatives sur l'évolution de l'intégration sociale de la personne.

La réinsertion sociale suppose que la personne a fait l'acquisition des habiletés nécessaires à un fonctionnement autonome dans la communauté. Ces acquisitions peuvent être faites par le biais des plans de services individualisés. L'établissement d'un lien entre les buts des plans de services (orientation de vie personnelle) et les objectifs des différentes activités de réadaptation est une préoccupation pour le milieu de la déficience intellectuelle ou de la santé mentale.
La Grille d'évolution d'objectifs permet de faire ressortir de façon systématique les buts et l'évolution d'une personne en regard des objectifs visés dans le plan de services de l'individu.

En appliquant cette grille avant et après la sortie de la personne dans la communauté, nous pourrons voir l'évolution des buts de cette personne et comprendre un peu plus les effets de la réintégration sociale sur les personnes ayant une déficience intellectuelle.

En incluant ces mesures d'intégration dans notre étude, nous aurons une vue d'ensemble du fonctionnement, de l'adaptation et de l'intégration de la personne dans son environnement. Les résultats des recherches tendent en effet à démontrer le faible niveau d'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces recherches concluent généralement que ces personnes sont isolées socialement et qu'elles ont peu d'interactions avec les personnes valorisantes. Il faut donc favoriser chez elles des activités qui puissent augmenter leurs chances de réussite d'intégration dans la communauté.

L'IDENTIFICATION DE PRIORITÉS DE RECHERCHE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU QUÉBEC

Afin de répondre aux objectifs de ce colloque, il convient maintenant d'exposer notre vision des priorités de recherche en déficience intellectuelle au Québec. Cette vision comprend deux volets:

1. Le développement de la recherche.
2. Son adaptation aux besoins des personnes handicapées.

Développement de la recherche

L'établissement de priorités en matière de développement de la recherche peut se ramener à ordonner divers produits de la recherche en fonction de leur degré de nécessité: livres, articles, techniques, instruments, ensembles de données, exposés. L'établissement de priorités peut aussi consister à faire des choix entre différents thèmes de recherche comme la solution de problèmes de comportement, l'alphabétisation, la formation professionnelle, le plan d'intervention individualisé, la qualité de vie, l'intégration sociale. Il peut encore concerner les acteurs qui seraient compétents pour effectuer cette mise en priorité: chercheurs, consommateurs et promoteurs. Des éléments susceptibles d'être retenus dans un exercice de priorisation sont énumérés dans le tableau qui suit:

Cible:	Développement de la recherche		
Acteurs:	Consommateurs - parents - gérants - gestionnaires - bénéficiaires - citoyens	Chercheurs - universitaires - intégrés - privés	Promoteurs - gouvernements - institutions - fondations privées
Produits: Connaissances	Techniques	Instruments	Données

Pour réduire ce tableau en un vecteur de priorités qui indiquerait l'ordre d'importance des produits en regard du développement de la recherche, il faudrait d'abord se demander quel est le niveau de compétence des acteurs en regard de cette question. Comme deuxième étape, chaque groupe d'acteurs indiquerait sa préférence pour les produits retenus. En multipliant la compétence des acteurs par la nécessité des produits, nous pourrions obtenir une matrice réductible en un vecteur de priorités, la réponse que nous cherchions.

Le tableau qui suit rapporte les résultats que nous avons obtenus lors d'un essai du logiciel-maison Réunion (Lachance, 1989) à l'occasion d'une activité de formation. Nous vous l'offrons à titre d'exemple d'un établissement de priorités et non pour les priorités qu'il affiche. L'établissement de la priorité entre les thèmes de recherche pourrait se résoudre de la même façon.

	Acteurs			
	Consommateurs	Chercheurs	Promoteurs	
Compétences	0,10	0,69	0,21	
Produits				Priorités
Connaissances	0,02	0,24	0,03	0,29
Techniques	0,06	0,11	0,12	0,29
Instruments	0,02	0,10	0,04	0,17
Données	0,00	0,23	0,01	0,25

Selon ce tableau, les chercheurs seraient les personnes les plus compétentes pour estimer la nécessité de divers produits de la recherche car ceux-ci obtiennent des experts 69 % de la compétence à décider. Comme ils privilégient les connaissances (0,24) et les données (0,23), la priorité de ces deux produits est respectivement un peu au-dessus de la moyenne (0,29) et à la moyenne (0,25). Les techniques sont aussi un peu au-dessus de la moyenne (0,29) parce que, même si elles sont faiblement valorisées par les chercheurs (0,11), elles sont la priorité des promoteurs (0,12).

En conclusion, cet essai ne nous a pas permis de dégager des priorités de recherche en déficience intellectuelle parce que nous ne représentons qu'un sous-groupe des acteurs. Il illustre simplement une façon d'y arriver en recourant aux mérites d'une analyse hiérarchique (Saaty, 1980, 1984; Lachance, 1989).

Adaptation de la recherche aux besoins des personnes handicapées

Dans l'esprit des lignes directrices du ministère de la Santé et des Services sociaux (Bolduc, 1989), il est entendu que les besoins des personnes handicapées doivent être situés dans le cadre d'une politique favorisant la qualité de vie et l'intégration sociale.

Les besoins des personnes peuvent être identifiés selon les diverses phases de leur vie: au niveau pré-scolaire; au niveau scolaire, soit le primaire ou le secondaire; au niveau productif, soit au travail ou à l'intérieur d'un ménage; au niveau post-productif, soit à la retraite.

Dans l'instrument d'observation du bien-être que nous publions avec ce texte, nous avons retenu un autre point de vue et considéré comme besoins ceux de l'habitation, de l'environnement, des personnes, de soi, de la nourriture, et enfin, des activités. Au cours d'un exercice de mise en commun d'opinions à l'aide du logiciel Réunion, nous avons dressé un ordre de priorité des divers besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. En premier lieu figure la satisfaction à l'égard de soi (39 %), suivi de la satisfaction à l'égard des personnes côtoyées (20 %), de la nourriture (20 %), des activités (10 %), de l'habitation (8 %), et de l'environnement (3 %). Évidement, nous ne prétendons pas être représentatifs des différents acteurs pouvant établir des priorités en matière de besoins à combler chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous voulons

simplement illustrer qu'il est possible de procéder à l'établissement de ces priorités d'une façon quantitative et démocratique.

Au cours d'une détermination de priorités, il peut être nécessaire de tenir compte à la fois de deux ou plusieurs dimensions. Ainsi, dans l'exemple précédent, nous aurions pu établir une priorisation en tenant compte qu'il s'agit d'une déficience intellectuelle légère, moyenne ou très marquée. Nous aurions pu également établir les priorités en tenant compte des phases de la vie. L'établissement de priorités nécessite en effet la construction préalable d'une représentation du problème. Le tableau qui suit en ébauche une en reprenant des éléments dont nous avons parlé précédemment. En déterminant quels sont les éléments prioritaires, nous pouvons par multiplication vectorielle en arriver à un seul vecteur de priorités.

Cible:	Bons services					
Objectifs:	Qualité de vie	Intégration sociale				
Produits:	Connaissances	Techniques	Instruments	Données		
Cycle de vie:	Pré-scolaire - primaire - secondaire	Scolaire - travail - ménage	Productif	Post-productif		
Priorités:	Habitation	Environnement	Personnes	Soi	Nourriture	Activités

RÉFÉRENCES

BLAIS, M. R., VALLERAND, R. J., PELLETIER, L. G., BRIERE, N. M. L'échelle de satisfaction de vie: validation canadienne-française du "Satisfaction With Life Scale". Revue canadienne des sciences du comportement, 21, (2), 1989, 210-223.

BOISVERT, D. La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles, intégrées à la communauté, après un séjour prolongé en internat: région 04-sud. Trois-Rivières: Génagogie, Université du Québec, 1988.

BOLDUC, M. Lignes directrices d'une recherche évaluative portant sur la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Québec: Direction de l'évaluation, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1989.

BONNANO, R., GIBBS, E. F., TWARDZICKI, N. Index de qualité de vie. T. Michel et J.-P. Portelance, traducteurs. Montréal: Centre d'accueil Jean-Olivier Chénier. Version originale publiée en 1982, 1987.

COTÉ, J., PILON, W., LACHANCE, R. Une technique statistique pour neutraliser la tendance à l'acquiescement du déficient intellectuel lors de l'évaluation de son degré de satisfaction vis-à-vis son mode de vie. Communication présentée au Congrès de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), Rimouski, mai 1988.

DANSEREAU, J., DUTEAU, C., ELY, P., FLYNN, R. Évaluation des programmes résidentiels en santé mentale dans l'Outaouais. Hull: Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Outaouais, 1990.

DIENER, E., EMMONS, R. A., LARSEN, R. J., GRIFFIN, S. The Satisfaction with Life Scale. Journal of Personality Assessment, 49, 1985, 71-76.

EVANS, D. R., COPE W. E. Quality of Life Questionnaire: Manual. Toronto: Multi-Health Systems, 1989.

EVANS, D. R., BURNS, J. E., ROBINSON, W. E., GARRETT O. J. The Quality of Life Questionnaire: A Multidimensionnal Measure. American Journal of Community Psychology, 13 (3), 1985, 305-322.

HEAL, L. W., CHADSEY-RUSCH, J. The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): Assessing Individuals' Satisfaction with Residence, Community Setting, and Associates Services. Applied Research in Mental Retardation, 6, 1985, 475-490.

HEAL, L. W., FUJIURA, G. T. Toward a Valid Methodology for Research on Residential Alternatives for Developmentally Disabled Citizens. In N. R. Ellis & N. W. Bray (ed.) International Review of Research on Mental Retardation, 13. New York: Academic Press, 1982.

LACHANCE, R. L'analyse hiérarchique de T. L. Saaty en quatre leçons. Québec: Le laboratoire Le Lab, 1989.

LACHANCE, R., OUELLET, L., COTÉ, J. Un procédé de mise en commun d'expertises pour pondérer les énoncés d'une courte échelle d'observation: Manuscrit inédit, 1990.

LANDESMAN, S. Quality of Life and Personal Life Issues. Mental Retardation, 24, 1986, 141-143.

LEHMAN, A. F. A Quality of Life Interview for the Chronologically Mentally Ill. Evaluation and Program Planning, 11, 1988, 51-62.

PILON, W., LACHANCE, R. La fidélité et la validité de plusieurs instruments d'observation des bénéficiaires, des intervenants et des milieux de vie en intégration sociale. Beauport: Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, 1989.

PILON, W., LACHANCE, R. La réinsertion sociale et son impact sur le développement du déficient intellectuel et sur la satisfaction de son mode de vie. Communication présentée au 2e congrès mondial sur la réhabilitation psychosociale, Barcelone, octobre 1989.

PORTELANCE, J.-P. L'évaluation de la qualité du milieu de vie. Montréal: Centre d'accueil Jean-Olivier Chénier, 1985.

ROUSSEAU, J. La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution: bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie. Trois-Rivières: Université du Québec, 1988.

SAATY, T. L. The Analytic Hierarchy Process. New York: McGraw Hill, 1980.

SAATY, T. L. Décider face à la complexité. Paris: Entreprise moderne d'édition, 1984.

SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., HOFFMAN, K., KARAN, O. C. Quality of Life: Its Measurement and Use. Mental retardation, 27, (1), 1989, 25-31.

SHYE, S. The Systemic Life Quality Model: A Basic for Urban Renewal Evaluation. Social Indicator Research, 21, 1989, 343-378.

University of Oregon. Vers une option d'intégration systémique (VOIS). Traduction de l'Institut québécois de la déficience mentale. Montréal: Les éditions de la collectivité, 1989. (Travail original publié en 1988).

WOLFSENBERGER W. A Reconceptualization of Normalisation as Social Role Valorization. Mental Retardation, 34, 1984, 22-25.

WOLFENSBERGER, W., TULLMAN, S. A. A Brief Outline of the Principle of Normalisation. Rehabilitation Psychology, 27, 1982, 131-145.

Notes des auteurs

Ce document a été préparé dans le cadre d'une recherche qui a bénéficié d'une subvention du Conseil québécois de la recherche sociale, # RS-1693 089.

Nous remercions notre collègue Lucie Ouellet pour l'aide qu'elle nous a apportée lors de la préparation de ce manuscrit.

Appendice A: L'INVENTAIRE DE BIEN-ETRE J8

La personne concernée________________________________ Date____________________

Par elle-même __ ou ________________________________ à titre de__________________

L'interviewer____

Remarques____

____

____

La satisfaction est un état de bien-être ou de plaisir qui résulte de l'accomplissement de ce que l'on désire. Pour chacune des six sources de satisfaction qui suit, choisir et encercler celle des sept cotes qui désigne le mieux la satisfaction que vous ou la personne concernée retirez des points d'observation suggérés. Le code des cotes est fourni plus bas. A chaque point d'observation une cote IN s'ajoute que vous devez encercler lorsque celui-ci ne s'applique pas à vous ou à la personne concernée.

A chaque source de satisfaction, vous pouvez, si désiré, ajouter sur le trait un sixième point d'observation à votre choix et le coter. A la fin de l'inventaire, vous pouvez également ajouter une source de satisfaction, la diviser en points d'observation et la coter. Pour plus d'information sur cet inventaire et ses énoncés, voir le guide.

Code

	Insatisfaction		Indifférence		Satisfaction	
Grande	Moyenne	Légère		Légère	Moyenne	Grande
-3	-2	-1	0	1	2	3

1. <u>SATISFACTION A L'ÉGARD DE L'HABITATION</u>

	Cotes à encercler							
1. Place à soi et intimité	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
2. Pièces, meubles et accessoires	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
3. Température et sécurité résidentielle	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
4. Ambiance et décor	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
5. Libertés et contraintes	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
6. ______________________	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3

2. <u>SATISFACTION A L'ÉGARD DE L'ENVIRONNEMENT</u>

	Cotes à encercler							
1. L'accès aux droits de la personne	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
2. L'accès à l'argent et à la consommation	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
3. L'apparence	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
4. La tranquillité	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
5. La sécurité publique	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
6. ______________________	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3

3. <u>SATISFACTION A L'ÉGARD DES PERSONNES</u>

	Cotes à encercler							
1. La personne la plus intime	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
2. Les personnes qui habitent avec moi (elle)	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
3. Les parents et les voisins	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
4. Les compagnons de travail et de loisir	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
5. Les pourvoyeurs de biens et services	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
6. ______________________	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3

4. <u>SATISFACTION A L'ÉGARD DE SOI</u>

	Cotes à encercler							
1. Sa condition physique, forme et santé	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
2. Son apparence naturelle et soignée	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
3. Sa performance intellectuelle et sociale	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
4. Sa possession de biens ou de privilèges	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
5. Sa place parmi les autres	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
6. ______________________	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3

5. SATISFACTION A L'ÉGARD DE LA NOURRITURE — **Cotes à encercler**

1. Le goût et l'apparence	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
2. La quantité et la qualité	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
3. La possibilité de choisir, la variété	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
4. L'ambiance des collations et repas	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
5. L'achat et la préparation des aliments	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
6. ______________________	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3

6. SATISFACTION A L'ÉGARD DES ACTIVITÉS — **Cotes à encercler**

1. Les soins personnels	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
2. L'entretien du chez soi	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
3. L'utilisation du temps de loisir	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
4. Le travail ou l'occupation alternative	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
5. Le repos: détente et sommeil	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
6. ______________________	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3

7. SATISFACTION A L'ÉGARD DE ______________ — **Cotes à encercler**

1. ______________________	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
2. ______________________	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
3. ______________________	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
4. ______________________	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3
5. ______________________	IN	-3	-2	-1	0	1	2	3

(c) 1990, Robert Lachance, Wilfrid Pilon, Rodolphe Arsenault et Lucie Ouellet, Module de recherche psychosociale, Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, Beauport, Québec, 418-663-5328. Prototype du 31 juillet, développé grâce à une subvention recommandée par le Conseil québécois de la recherche sociale, accordée à W. Pilon, #RS-1693 089; reproduction intégrale permise pour fins non-commerciales.

Appendice B: GRILLE DE COMPARAISON DES SOURCES DE SATISFACTION DE J8

L'expert ______________________________ Date ______________________

L'observateur __________________________ Lieu ______________________

Remarques ____

____

____

Consigne. Sur les lignes qui suivent, comparer les deux sources de satisfaction mentionnées quant à leur importance sur la qualité de la vie de personnes présentant des incapacités intellectuelles importantes; si les deux sources de satisfaction sont aussi importantes l'une que l'autre, mettre un crochet sur le trait de cette ligne, au centre, sous Nulle (1). Si une des sources est plus importante que l'autre pour la qualité de vie, mettre un crochet dans l'une des quatre colonnes du côté de cette source, pour préciser si cette différence est minime, modérée, considérable ou absolue.

Ne passer pas trop de temps à réfléchir sur une même comparaison; si la différence n'est pas trop évidente, considérer rapidement les colonnes du centre. Si vous ne savez pas ou n'arrivez pas à choisir, mettez un crochet sous Nulle (1). Si vous désirez changer un choix, encerclez le premier, puis crochetez le nouveau.

A certaines lignes, sur le trait à l'extrême droite, vous pouvez si vous le désirez, inscrire une autre source de satisfaction de votre choix, si vous jugez que celle-ci mérite d'être prise en comparaison.

DIFFÉRENCE

Absolue — Considérable — Modérée — Minime — Nulle — Minime — Modérée — Considérable — Absolue

Sources de <u>satisfaction</u>	9	7	5	3	1	3	5	7	9	Sources de <u>satisfaction</u>
Habitation	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Environnement
Habitation	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Personnes
Habitation	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Soi
Habitation	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Nourriture
Habitation	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Activités
Habitation	___	___	___	___	___	___	___	___	___	_________
Environnement	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Personnes
Environnement	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Soi
Environnement	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Nourriture
Environnement	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Activités
Environnement	___	___	___	___	___	___	___	___	___	_________
Personnes	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Soi
Personnes	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Nourriture
Personnes	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Activités
Personnes	___	___	___	___	___	___	___	___	___	_________
Soi	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Nourriture
Soi	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Activités
Soi	___	___	___	___	___	___	___	___	___	_________

DIFFÉRENCE

	Absolue	Considérable	Modérée	Minime	Nulle	Minime	Modérée	Considérable	Absolue	
Sources de satisfaction	9	7	5	3	1	3	5	7	9	Sources de satisfaction
Nourriture	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Activités
Nourriture	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Activités	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________

(c) 1990, Robert Lachance, Wilfrid Pilon, Rodolphe Arsenault et Lucie Ouellet, Module de recherche psychosociale, Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, Beauport, Québec, 418-663-5328. Prototype du 31 juillet, développé grâce à une subvention recommandée par le Conseil québécois de la recherche sociale, accordée à W. Pilon, projet # RS-1693 089; reproduction intégrale permise pour fins non-commerciales.

Appendice C: GRILLE DE COMPARAISON DES POINTS D'OBSERVATION DE J8

L'expert ______________________________ Date ____________________

L'interviewer ___________________________ Lieu ___________________

Remarques ____

____

Consigne

Pour les pages qui suivent, comparer les deux points d'observation mentionnés sur une même ligne quant à leur importance sur la qualité de la vie de personnes présentant des incapacités intellectuelles importantes; si l'importance des deux points est égale, mettre un crochet sur le trait au centre de la ligne correspondante, sous 1 (Nulle). Si un des points est plus important que l'autre pour la qualité de vie, mettre un crochet dans l'une des quatre colonnes de son côté pour indiquer si cette différence est minime, modérée, considérable ou absolue.

Ne passer pas trop de temps à réfléchir sur une même comparaison; si la différence n'est pas trop évidente, considérer rapidement les colonnes du centre. Si vous ne savez pas ou n'arrivez pas à choisir, mettez un crochet sous Nulle (1). Si vous désirez changer un choix, encerclez le premier, puis crochetez le nouveau.

A certaines lignes, sur le trait à l'extrême droite, vous pouvez si vous le désirez, inscrire un autre point d'observation de votre choix, si vous jugez que celui-ci mérite d'être pris en comparaison.

(c) 1990, Robert Lachance, Wilfrid Pilon, Rodolphe Arsenault et Lucie Ouellet, Module de recherche psychosociale, Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, Beauport, Québec, 418-663-5328. Prototype du 31 juillet, développé grâce à une subvention recommandée par le Conseil québécois de la recherche sociale, accordée à Wilfrid Pilon, # RS-1693 089; reproduction intégrale permise pour fins non-commerciales.

I. HABITATION

1. Place à soi et intimité
2. Pièces, meubles et accessoires
3. Température et sécurité résidentielle
4. Ambiance et décor
5. Libertés et contraintes

6. ____

DIFFÉRENCE

	Absolue								Absolue	
		Considérable						Considérable		
			Modérée				Modérée			
				Minime		Minime				
					Nulle					
Points	9	7	5	3	1	3	5	7	9	Points
Place	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Pièces
Place	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Température
Place	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Ambiance
Place	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Liberté
Place	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Pièces	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Température
Pièces	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Ambiance
Pièces	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Liberté
Pièces	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Température	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Ambiance
Température	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Liberté
Température	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Ambiance	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Liberté
Ambiance	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Liberté	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________

2. ENVIRONNEMENT

1. L'accès aux droits de la personne
2. L'accès à l'argent et à la consommation
3. L'apparence
4. La tranquillité
5. La sécurité

6. ______________________________

DIFFÉRENCE

	Absolue	Considérable	Modérée	Minime	Nulle	Minime	Modérée	Considérable	Absolue	
Points	9	7	5	3	1	3	5	7	9	Points
Droits	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Argent
Droits	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Apparence
Droits	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Tranquillité
Droits	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Sécurité
Droits	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Argent	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Apparence
Argent	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Tranquillité
Argent	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Sécurité
Argent	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Apparence	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Tranquillité
Apparence	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Sécurité
Apparence	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Tranquillité	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Sécurité
Tranquillité	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Sécurité	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________

3. PERSONNES

1. La personne la plus intime
2. Les personnes qui habitent avec moi (elle)
3. Les parents et les voisins
4. Les compagnons de travail et de loisir
5. Les pourvoyeurs de biens et services

6. ________________________________

DIFFÉRENCE

Points	Absolue 9	Considérable 7	Modérée 5	Minime 3	Nulle 1	Minime 3	Modérée 5	Considérable 7	Absolue 9	Points
Intime	__	__	__	__	__	__	__	__	__	Corésident
Intime	__	__	__	__	__	__	__	__	__	Par., vois.
Intime	__	__	__	__	__	__	__	__	__	Compagnons
Intime	__	__	__	__	__	__	__	__	__	Pourvoyeur
Intime	__	__	__	__	__	__	__	__	__	________
Corésident	__	__	__	__	__	__	__	__	__	Par., vois.
Corésident	__	__	__	__	__	__	__	__	__	Compagnons
Corésident	__	__	__	__	__	__	__	__	__	Pourvoyeur
Corésident	__	__	__	__	__	__	__	__	__	________
Par., vois.	__	__	__	__	__	__	__	__	__	Compagnons
Par., vois.	__	__	__	__	__	__	__	__	__	Pourvoyeur
Par., vois.	__	__	__	__	__	__	__	__	__	________
Compagnons	__	__	__	__	__	__	__	__	__	Pourvoyeur
Compagnons	__	__	__	__	__	__	__	__	__	________
Pourvoyeur	__	__	__	__	__	__	__	__	__	________

4. SOI

1. Sa condition physique, forme et santé
2. Son apparence naturelle et soignée
3. Sa performance intellectuelle et sociale
4. Sa possession de biens ou de privilèges
5. Sa place parmi les autres

6. ______________________________

DIFFÉRENCE

	Absolue	Considérable	Modérée	Minime	Nulle	Minime	Modérée	Considérable	Absolue	
Points	9	7	5	3	1	3	5	7	9	Points
Condition	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Apparence
Condition	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Performance
Condition	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Possession
Condition	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Place
Condition	___	___	___	___	___	___	___	___	___	________
Apparence	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Performance
Apparence	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Possession
Apparence	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Place
Apparence	___	___	___	___	___	___	___	___	___	________
Performance	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Possession
Performance	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Place
Performance	___	___	___	___	___	___	___	___	___	________
Possession	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Place
Possession	___	___	___	___	___	___	___	___	___	________
Place	___	___	___	___	___	___	___	___	___	________

5. NOURRITURE

1. Le goût et l'apparence
2. La quantité et la qualité
3. La possibilité de choisir, la variété
4. L'ambiance des collations et repas
5. L'achat et la préparation des aliments

6. ______________________________

DIFFÉRENCE

	Absolue	Considérable	Modérée	Minime	Nulle	Minime	Modérée	Considérable	Absolue	
Points	9	7	5	3	1	3	5	7	9	Points
Goût, app.	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Quantité
Goût, app.	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Choix
Goût, app.	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Ambiance
Goût, app.	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Achat
Goût, app.	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Quantité	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Choix
Quantité	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Ambiance
Quantité	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Achat
Quantité	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Choix	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Ambiance
Choix	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Achat
Choix	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Ambiance	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Achat
Ambiance	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Achat	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________

6. ACTIVITÉS

1. Les soins personnels
2. L'entretien du chez soi
3. L'utilisation du temps de loisir
4. Le travail ou l'occupation alternative
5. Le repos: détente et sommeil

6. ______________________________

DIFFÉRENCE

Points	Absolue 9	Considérable 7	Modérée 5	Minime 3	Nulle 1	Minime 3	Modérée 5	Considérable 7	Absolue 9	Points
Soins pers.	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Chez-soi
Soins pers.	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Loisirs
Soins pers.	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Occupation
Soins pers.	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Repos
Soins pers.	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Chez-soi	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Loisirs
Chez-soi	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Occupation
Chez-soi	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Repos
Chez-soi	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Loisirs	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Occupation
Loisirs	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Repos
Loisirs	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Occupation	___	___	___	___	___	___	___	___	___	Repos
Occupation	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________
Repos	___	___	___	___	___	___	___	___	___	__________

L'INTÉGRATION DES ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Georgette Goupil
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal

Depuis plusieurs années, les politiques éducatives recommandent la scolarisation des enfants en difficulté dans le cadre le plus normal possible. Divers arguments ont poussé les décideurs à adopter de telles mesures. Ces arguments sont principalement de trois ordres:

1) les principes de la normalisation;
2) les arguments politiques;
3) les arguments issus de la recherche.

Les premiers arguments sont basés sur les principes de la normalisation qui stipulent que tout enfant a le droit d'être scolarisé avec ses pairs dans le cadre le plus normal possible.

Le deuxième type d'arguments se fonde sur des actions légales et politiques. En effet, aux États-Unis, plusieurs démarches légales, des procès, ont été intentés par des parents d'enfants identifiés comme ayant une déficience intellectuelle. Des parents reprochaient aux divers milieux scolaires d'avoir privé leurs enfants de l'accès à une éducation optimale en les scolarisant en classe spéciale. Ceci a forcé les politiciens à adopter des lois incitant les milieux scolaires à intégrer les élèves en difficulté. Songeons à la célèbre loi américaine publique PL94242. Cette loi précise, entre autres, que tout enfant a le droit d'être scolarisé dans le cadre le plus normal possible. Cet élève doit bénéficier d'un plan d'intervention personnalisé, plan approuvé par ses parents. Sur la trace de ce mouvement américain, le Québec s'est doté de politiques en matière d'intégration. Récemment, la loi 107 est venue appuyer ces mesures en prévoyant, entre autres, l'utilisation de plans d'intervention personnalisés.

Un troisième ordre d'arguments, sur lequel nous nous pencherons plus particulièrement, est issu de la recherche. En effet, les diverses études, qui n'arrivent pas à démontrer clairement la supériorité des classes spéciales sur les classes ordinaires, fournissent un appui en faveur de l'intégration. Ce sont les apports, le rôle et les caractéristiques de la recherche dans l'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle qui feront l'objet de cet exposé.

Dans une première partie, nous examinerons les diverses questions qui ont orienté, au fil des ans, la recherche sur l'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle. Nous verrons sommairement comment ces questions de recherche ont évolué.

Ensuite, nous survolerons les thèmes mêmes des recherches sur l'intégration scolaire des enfants ayant une déficience intellectuelle: le rendement scolaire, les aspects affectifs, l'intégration sociale de l'enfant, les comportements adaptatifs et les attitudes des intervenants et des pairs. Parallèlement, nous nous pencherons sur divers problèmes éthiques et méthodologiques qui peuvent éventuellement se poser lors de recherches de type comparatif dans ce secteur de l'intégration. Suite à cela, nous passerons rapidement en revue quelques pratiques d'intégration et nous nous demanderons si ces pratiques ne doivent pas ouvrir la voie à une autre forme d'étude très différente de la recherche de type comparatif.

LA DIVERSITÉ DES QUESTIONS ET DES THEMES DE RECHERCHE

Reprenant les travaux de Polloway (1984), Epps et Tindall (1987) identifient cinq stades ayant marqué la recherche sur la scolarisation et l'intégration des enfants en difficulté. Ces auteurs associent à chacune de ces périodes les questions principales qui ont orienté les travaux au cours de ces années. Ainsi, entre:

1. 1930-1940: c'est la naissance des premiers travaux de recherche sur l'intégration. La question principale à cette époque est la suivante: est-ce que les enfants handicapés profitent plus d'une école où ils sont regroupés entre eux ou est-il préférable de les scolariser avec leurs pairs non-handicapés?

2. De 1950 au milieu des années 1960: est-ce que les besoins des enfants sont davantage satisfaits dans les classes spéciales ou dans les classes ordinaires? Cette époque représente, toujours selon Epps et Tindall (1987), l'apogée des études sur l'efficacité.

3. Fin des années 60 au milieu des années 70: est-ce que les classes spéciales représentent des programmes viables?

4. Début des années 70 au milieu des années 80: quelle est la mesure la plus appropriée pour chaque enfant? A cette époque, le plus célèbre des modèles d'organisation des services est sans doute le système en cascade. On voit donc toute une série de recherches qui, non seulement comparent la classe ordinaire à la classe spéciale, mais notent également si des services en classe ressource, ou par enseignant consultant, ne seraient pas des façons appropriées de répondre aux besoins des élèves en difficulté.

5. Milieu des années 1980 jusqu'à maintenant: les chercheurs se demandent alors si les mesures d'intégration ont été bénéfiques pour les populations intégrées. On se préoccupe davantage des effets de l'intégration scolaire comme on se préoccupe, dans plusieurs autres secteurs, des effets de la désinstitutionnalisation.

Nous voyons donc, au fil des ans, la mise en place de préoccupations de recherche quelque peu différentes. Non seulement les questions de recherche changent avec le temps, mais leurs thèmes se diversifient.

Dans la prochaine partie de notre exposé, nous verrons sommairement les divers sujets qui ont eu la faveur des chercheurs. Nous examinerons d'abord deux thèmes: le rendement scolaire et l'adaptation socio-affective. Dans ces secteurs, la recherche a surtout adopté des méthodologies basées sur les comparaisons de groupes d'élèves en classe spéciale et de groupes d'élèves intégrés en classe ordinaire. Ensuite, nous verrons d'autres secteurs où la recherche a également été relativement abondante: l'intégration avec les pairs et les attitudes envers les élèves en difficulté.

DES RECHERCHES COMPARATIVES SUR LE RENDEMENT SCOLAIRE ET SUR LES ASPECTS AFFECTIFS

Les études sur le rendement scolaire

Les premières études sur l'efficacité des classes spéciales remontent, aussi étonnant que cela puisse paraître, aux années 1930. Rappelons les études de Bennett en 1932 et de Pertsch en 1936. Des recherches indiquent un rendement supérieur ou équivalent des élèves scolarisés en classe ordinaire.

La grande majorité de ces recherches ont été menées entre 1950 et 1965 (Palloway, 1984). Plusieurs études sur le rendement scolaire ne peuvent démontrer la supériorité de la classe spéciale sur la classe ordinaire (Ainsworth, 1959; Blatt, 1958; Thurstone, 1959) ou encore indiquent un rendement supérieur des élèves classés dans les groupes ordinaires (Cassidy et Stanton, 1959; Elenbogen, 1957; Madden et Slavin, 1983; Mullen et Itkin, 1961). Toutefois, ces conclusions s'appliquent surtout à des études menées auprès d'enfants ayant une déficience intellectuelle légère. Les enfants ayant une déficience intellectuelle moyenne, à notre connaissance, ont fait l'objet de peu d'études à ce niveau.

Même si les résultats sont parfois contradictoires dans ce secteur (Saint-Laurent, 1989), Madden et Slavin (1983) concluent que lorsque des élèves sont scolarisés dans des classes ordinaires utilisant un programme individualisé, leur rendement est supérieur à ceux des élèves en classe spéciale où les mêmes programmes sont utilisés. Ces derniers se basent sur deux recherches ayant des devis expérimentaux appropriés, soit les recherches de Calhoun et Elliot en 1977 et de Leindhart en 1980.

Des chercheurs (Rodee, 1971; Walker, 1974; Budoff et Gottlieb, 1976) se penchent aussi sur l'efficacité des classes ressources. La classe ressource est une classe adjointe à une classe ordinaire ou à la classe spéciale. L'enfant y reçoit, pour certaines périodes, un enseignement particulier. Plusieurs auteurs (Carroll, 1967 in Epps et Tindal, 1987; Walker, 1974) notent au point de vue rendement scolaire l'efficacité d'une telle mesure. Toutefois, les facteurs dont dépendent ces résultats

ne sont pas clairement identifiés: motivation des élèves, interventions, ratio, etc. (Epps et Tindall, 1987; Friend, 1982).

Les études sur les aspects affectifs

Rappelons qu'à la base des arguments en faveur de la création des classes spéciales, il y avait le postulat que les enfants dans ces classes ne seraient plus confrontés à l'échec ni victimes de la comparaison dont ils pouvaient éventuellement souffrir en se mesurant aux autres élèves des classes ordinaires. Il n'est donc pas surprenant que bon nombre de recherches aient voulu comparer les enfants sur la base de variables de nature affective ou sociale.

Parmi les mesures privilégiées, notons le concept de soi, le sentiment de compétence et le degré de satisfaction de l'élève envers l'école. Ainsi, Walker (1974 in Friend, 1982) évalue le concept de soi d'élèves en classe spéciale et celui d'enfants en classe ressource. Cet auteur ne note aucune différence significative entre les deux groupes.

Budoff et Gottlieb (1976) comparent des sujets en classe spéciale et des sujets intégrés en classe ordinaire. Les élèves intégrés après une année scolaire, semblent avoir un meilleur contrôle d'eux-mêmes, des attitudes plus positives envers l'école et être plus réfléchis dans leur comportement que ceux de la classe spéciale. Kern et Pfaeffle (1983), dans une étude sur l'ajustement social, constatent un effet plus positif de la classe spéciale. Bref, les résultats dans ce secteur ne sont pas unanimes. Cependant, suite à une revue exhaustive des écrits, Madden et Slavin (1983) écrivent:

> "Toutefois, pour des variables telles le concept de soi, le comportement en classe et les attitudes envers l'école, la classe ordinaire avec des supports adéquats est supérieure au placement à plein temps en classe spéciale. Les seuls cas où le placement en classe ordinaire n'a pas été trouvé comme améliorant les aspects sociaux émotifs sont dans les études où il n'y a pas de supports spéciaux (comme un enseignement individualisé) offerts aux élèves dans la classe ordinaire (voir Cassidy et Stanton, 1959; Goldstein et al. 1965)" (p. 536).

Les écueils méthodologiques des études comparatives

Les recherches basées sur des études comparatives entre les élèves en classe ordinaire et ceux en classe spéciale posent des problèmes méthodologiques importants. Ces problèmes se situent d'abord dans la constitution des groupes de sujets. Les sujets ayant une déficience intellectuelle forment un groupe dont les besoins sont fort hétérogènes. De plus, certains problèmes sont souvent associés à la déficience intellectuelle. Il est extrêmement difficile d'établir des groupes équivalents, choisis au hasard. Actuellement, les sujets qui sont orientés vers les classes ordinaires sont peut-être ceux qui ont les plus grandes chances de réussite. Ces enfants intégrés ont-ils des parents ou une famille qui accordent beaucoup de valeur à leur intégration et, par conséquent, auraient possiblement des réactions différentes face à certains comportements.

Une autre difficulté réside dans le fait que la plupart des recherches sur l'intégration en classe ordinaire ont été effectuées sur des sujets ayant une déficience intellectuelle légère et que peu d'entre elles touchent les enfants ayant une déficience intellectuelle moyenne. Par ailleurs, le quotient intellectuel étant souvent la seule mesure mentionnée pour l'identification de la déficience intellectuelle des sujets, peu d'auteurs décrivent l'utilisation d'échelles de comportements adaptatifs dans la sélection de leurs groupes.

Des problèmes éthiques importants doivent aussi être considérés. Il est impossible d'orienter des enfants dans une mesure de scolarisation ou une autre sous prétexte de vouloir créer un groupe contrôle et un groupe expérimental. Donc, au point de vue éthique, il est presque impossible de comparer des groupes constitués au hasard. Le nombre de sujets inclus dans les études représente également une difficulté. Comment établir un groupe de sujets avec un nombre suffisamment élevé pour que les données obtenues puissent être généralisables et ce, dans un contexte comme le nôtre?

Plusieurs méta-analyses (Palloway, 1984; Epps et Tindal, 1987) soulignent d'autres problèmes méthodologiques liés à de telles recherches. Ainsi, le type de pédagogie et d'encadrement dans les classes où les enfants ont été évalués n'a fait l'objet que de peu de mesures. A partir des travaux de Stainback et Stainback, Palloway (1984) indique que plusieurs conditions qui devraient exister

dans les programmes spéciaux, ne s'y retrouvaient pas dans les faits. Une diminution du ratio enseignant-élève n'entraîne pas nécessairement l'individualisation des enseignements et il n'est pas assuré que, dans toutes les classes spéciales, le matériel et les programmes soient adaptés aux besoins réels des élèves.

De plus, les études mettent peu l'accent sur le niveau (c'est-à-dire le degré scolaire) dans lequel les élèves sont intégrés. Lorsque l'intégration a lieu à la maternelle et au premier cycle du primaire, les écarts pédagogiques sont moindres. Par ailleurs, plus la scolarisation de l'élève est avancée, plus ces écarts risquent d'être visibles. Cette variable est peu discutée dans les diverses recherches.

On constate donc toute une série de difficultés dans ce type de recherche comparative, difficultés qui sont particulièrement accentuées au Québec. Notre territoire est très vaste et souvent le nombre de sujets évaluables dans une recherche peut être restreint.

On peut donc sérieusement s'interroger sur la nécessité de mettre en place ce type de recherche qui, de toute façon, est voué à rencontrer des problèmes méthodologiques importants. Malgré ces écueils, il convient toutefois ici de préciser que plusieurs méta-analyses (Madden et Slavin, 1983; Wang et Baker, 1986), réussissant à isoler les quelques recherches présentant des contrôles rigoureux, concluent à la supériorité de la classe ordinaire pour l'élève ayant une déficience intellectuelle.

> Les recherches méthodologiquement correctes comparant le rendement d'élèves en classe ordinaire à plein temps et celui d'élèves en classe spéciale à plein temps, se limitent à peu de recherches dont les effets ne sont pas toujours consistants. Cependant, on peut en tirer quelques conclusions.
>
> D'abord, lorsque l'enseignement individualisé est utilisé en classe ordinaire, le rendement des élèves est nettement supérieur dans ces classes, beaucoup plus élevé que dans les classes spéciales utilisant les mêmes programmes (Madden et Salvin, 1983, page 529).

AUTRES SECTEURS DE RECHERCHE

D'autres recherches ont été menées sur l'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle. Tour à tour, nous verrons les études sur l'intégration sociale avec les pairs et les recherches sur les attitudes envers l'élève ayant une déficience intellectuelle.

Les études portant sur l'intégration sociale avec les pairs et les comportements adaptatifs

Le degré d'acceptation des enfants en difficulté par les pairs a généré de nombreuses études auprès des diverses clientèles: enfants ayant des difficultés d'apprentissage ou des problèmes de comportement, enfants ayant une déficience physique, sensorielle ou intellectuelle (voir Gresham, 1982 pour une revue de la documentation sur le sujet). L'acceptation par les pairs est fortement correlée avec l'épanouissement futur de l'enfant (Ladd et Asher, 1985, Schloss et al. 1986).

Dans une excellente revue de littérature sur ce sujet, Gresham (1982) souligne la nécessité de planifier des interventions auprès des enfants ayant des difficultés et qui sont intégrés à l'intérieur des classes ordinaires. Sans ces interventions, l'enfant risque d'être rejeté par ses pairs.

Les attitudes négatives des pairs seraient, entre autres, suscitées par des comportements sociaux déficitaires et par une pauvre performance scolaire expliquant, en partie du moins, (Bak et Siperstein, 1987) ce faible statut social. Cet élément n'est pas surprenant puisqu'il est connu qu'il y a des corrélations notables entre le statut sociométrique et le rendement scolaire et ce, même chez les enfants qui ne présentent pas de difficulté particulière.

Pour pallier à ces difficultés d'intégration sociale, la recherche met en évidence diverses façons d'intervenir auprès des pairs. Cole, Meyer, Vandercook et McQuarter (1986) soulignent l'impact de l'intervention de l'enseignant pour faciliter les interactions d'enfants sévèrement handicapés et celles d'enfants sans difficulté particulière dans des comportements de jeux. Johnson et Johnson (1981; 1983) favorisent l'utilisation de groupes coopératifs.

Bien que, selon Madden et Slavin (1983), la recherche expérimentale démontre que les perceptions de soi, le comportement et l'acceptation par les pairs soient favorisés par l'implantation de groupes coopératifs, Tateyama-Sniezek (1990) souligne qu'il faut poursuivre la recherche dans ce secteur avant de généraliser les pratiques. Compte tenu de la situation de l'intégration sociale, il semble y avoir là des voies intéressantes de recherche.

Les études sur les attitudes

Les attitudes envers l'intégration des diverses clientèles d'enfants en difficulté ont suscité plusieurs études conduites auprès de diverses populations: enseignants, directions, élèves, etc. Une étude récente menée avec Brunet et Parent (Goupil, Brunet et Parent, soumis pour publication), auprès de 300 directions d'école, indique que ces dernières sont très favorables à l'intégration d'enfants ayant une déficience physique ou sensorielle. Par ailleurs, ces directions sont peu favorables à l'intégration d'élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne ou des troubles graves du comportement. Les attitudes des pairs ont également été étudiées grâce à l'observation des comportements, des questionnaires sociométriques (dont il a été fait mention plus haut), et des questionnaires mesurant les attitudes (Bak et Siperstein, 1987; Johnson, Sigelman et Falkenberg, 1986).

Si les diverses recherches sur le statut social et les attitudes apportent un éclairage intéressant sur le vécu des enfants, les pratiques pédagogiques ouvrent aussi une voie de recherche particulièrement riche pour améliorer l'intégration des élèves.

L'OBSERVATION DE NOS PRATIQUES D'INTÉGRATION: DES VOIES IMPORTANTES POUR LA RECHERCHE

L'examen des pratiques d'intégration met ainsi en évidence plusieurs secteurs où il serait intéressant de développer des études.

L'analyse des plans d'intervention

Récemment, la loi 107 rendait les plans d'interventions personnalisés obligatoires pour les élèves ayant des difficultés. Il serait fort pertinent d'analyser la nature des plans d'intervention mis en place dans les écoles régulières, pour les élèves ayant des déficiences intellectuelles légère ou moyenne. Dans la littérature, outre les ouvrages qui indiquent la philosophie, les aspects légaux et le mode d'élaboration des plans d'intervention, on commence à identifier diverses recherches se penchant sur le degré fonctionnel des plans d'intervention et des objectifs fixés pour les élèves. Ainsi, Weisenfeld (1987), suite à une étude auprès d'enfants ayant le syndrome de Down, soulève la question du manque d'objectifs d'apprentissage réellement fonctionnels dans la rédaction des plans d'intervention personnalisés.

Quelles sont les caractéristiques d'un plan d'intervention réellement fonctionnel et qui sera par la suite facilement applicable? A partir de quels critères ce plan doit-il être établi? Comment peut-on déterminer l'intervalle de temps souhaitable avant de réviser le plan d'intervention? Doit-on se limiter à un critère déterminé administrativement ou n'y a-t-il pas d'autres stratégies? Y a-t-il des façons de fixer le nombre d'objectifs qui doivent être inclus dans ce plan afin de maintenir un degré fonctionnel approprié? Voilà autant de questions auxquelles la recherche est susceptible d'apporter des réponses.

Le plan d'intervention est généralement discuté dans une réunion où les intervenants, les parents et parfois l'enfant sont présents. Lors de ces réunions, quelle place est réellement laissée aux parents? Le vocabulaire utilisé est-il accessible à tous? Autant de points qui pourraient faire l'objet d'études basées sur l'observation et sur des entrevues. Ces études pourraient, par la suite, non seulement générer des réflexions sur ces questions, mais également donner des balises importantes pour développer divers programmes de formation à l'intention des intervenants.

Pour établir ces plans d'intervention personnalisés, il convient de bien connaître les besoins, les forces et les faiblesses de l'enfant, d'où l'importance au point de départ d'une évaluation appropriée. Ainsi Deno (1985) souligne la nécessité de développer, dans un contexte d'intégration, des mesures qui soient: 1) valides et fidèles 2) simples et efficaces 3) facilement comprises, de telle

sorte que les résultats puissent être communiqués aux parents et aux élèves 4) économiques, de telle sorte qu'elles puissent être utilisables pour des mesures continues. Malheureusement, l'évaluation des besoins des élèves, dans un processus d'intégration, n'a que peu été étudiée en milieu scolaire québécois.

L'étude des différents modèles de services et l'individualisation des enseignements

La simple visite de plusieurs commissions scolaires indique que les enfants ayant une déficience intellectuelle sont intégrés selon des modalités fort variées. Les uns bénéficient de services d'enseignant itinérant qui peuvent varier selon chaque élève, en fonction de ses besoins. Certains enfants sont accompagnés à mi-temps, quelques uns à plein temps, et d'autres sont accompagnés par des éducateurs spécialisés. Certains sont intégrés uniquement grâce aux ressources déjà en place dans la commission scolaire. Bref, il existe une foule de modèles de services et jusqu'à date, il n'y a eu que peu d'études scientifiques qui décrivent les arguments invoqués pour justifier ces services, les difficultés et les avantages rencontrés par les intervenants, les parents et l'enfant. N'y aurait-il pas lieu d'établir des priorités de recherche, et de privilégier les recherches qualitatives et descriptives?

Par ailleurs, de nombreux auteurs précisent qu'il faut tendre vers l'individualisation des enseignements si on veut réaliser l'intégration de manière idéale. Il ne s'agit pas là d'un concept nouveau, puisqu'il se retrouve dans des traités pédagogiques rédigés bien avant que l'on commence à parler d'intégration et même de mesures spécialisées. Plusieurs programmes individualisés sont rapportés par Madden et Slavin (1983) qui en soulignent les bénéfices pour les élèves.

En prenant du recul face au débat même de l'intégration, on peut alors se demander s'il ne s'agit pas aussi d'une problématique qui touche de fait l'ensemble des élèves: comment respecter les besoins et les rythmes de chacun dans l'organisation collective qu'est la classe? Ne s'agit-il pas en réalité d'une très vieille question en éducation que vient raviver la présence d'élèves ayant des besoins différents? D'ailleurs, tous les enfants ne sont-ils pas exceptionnellement différents les uns des autres? L'examen de quelques unes de nos pratiques ouvre la voie à plusieurs sujets de recherche. Ne serait-il pas urgent de s'inspirer de ces pratiques pour élaborer des études qui, peut-être, sauront aider les intervenants impliqués dans l'intégration scolaire des élèves en difficulté?

RÉFÉRENCES

AINSWORTH, S.H. An Exploratory Study of Educational, Social, and Emotional Factors in the Education of Mentally Retarded Children in Georgia Public Schools. Athens, Ga: University of Georgia, 1959.

BAK, J.J. et SIPERSTEIN, N. Effects of Mentally Retarded Children's Behavioral Competence on Nonretarded Peers'Behaviors and Attitudes: Toward Establishing Ecological Validity in Attitude Research. American Journal of Mental Deficiency, 92, no 1, 1987, p. 31-39.

BENNETT, A. A Comparative Study of Subnormal Children in the Elementary Grades. New York: Teachers College, Columbia University, 1932.

BLATT, B. The Physical, Personnality and Academic Status of Children who are Mentally Retarded Attending Special Classes as Compared with Children who are Mentally Retarded Attending Regular Classes. American Journal of Mental Deficiency, 62, 1958, p. 810-818.

BUDOFF, M. et GOTTLIEB, J. Special-Class EMR Children Mainstreamed: A Study of an Aptitude (Learning Potential) X Treatment Interaction. American Journal of Mental Deficiency, 81, 1976, p. 1-11.

CALHOUN, G. et ELLIOTT, R. Self Concept and Acedemic Achievement of Educable Retarded and Emotionally Disturbed Pupils. Exceptional Children, 44, 1977, p. 379-380.

CARLBERG, C. et KAVALE K. The Efficacy of Special Versus Regular Class Placement for Exceptional Children: A Meta-analysis. Journal of Special Education, 14, 1980, p. 295-309.

CASSIDY, V. et STANTON, J. An Investigation of Factors Involved in the Education Placement of Mentally Retarded Children: A Study of Differences Between Children in Special and Regular Classes in Ohio. Columbus: Ohio State University, 1959.

COLE, D.A.; MEYER, H.; VANDERCOOK, T. et MC QUARTER, J. Interactions Between Peers With and Without Severe Handicaps: Dynamics of Teacher Intervention. American Journal of Mental Deficiency, 91, no 2, 1986, p. 160-169.

DENO, L. Curriculum-Bases Measurement: The Emerging Alternative. Exceptional Children, 52, no 3, 1985, p. 219-232.

ELENBOGEN, M. A Comparative Study of Some Aspects of Academic and Social Adjustment of Groups of Mentally Retarded Children in Special Classes and Regular Classes (Doctoral Dissertation, Norhtwestern University, 1957): Dissertation Abstracts, 17, 1957, p. 2496.

EPPS, S. et TINDAL, G. The Effectiveness of Differential Programming in Serving Students with Mild Handicaps: Placement Options and Instructional Programming. In Wang, M.C.; Renolds, M.C.; Walberg, J.J. (eds.) Handbook of Special Education: Research and Practice (vol. 1). Toronto: Pergamon, 1987, p. 213-241.

FRIEND, M. Assessing the Impact of Mainstreaming. Bloomington: Indiana University, Department of School Administration. Department of Special Education, 1982.

GRESHAM, F.M. Misguided Mainstreaming: The Case for Social Skills Training with Handicapped Children. Exceptional Children, 48, 1982, p. 422-433.

JOHNSON, R.T. et JOHNSON, D.W. Building Friendship Between Handicapped and Nonhandicapped Students: Effects of Cooperative and Individualistic Instruction. American Educational Research Journal, 18, 1981, p. 415-423.

JOHNSON, R.T. et JOHNSON, D.W. Effects of Cooperative, Competitive and Individualistic Learning Experiences on Social Development. Exceptional Children, 49, 1983, p. 323-329.

JOHNSON, C.G.; SIGELMAN, K. et FALKENBERG, V.F. Impacts of Labeling and Competence on Peers'Perceptions: Mentally Retarded Versus Nonretarded Perceivers. American Journal of Mental Deficiency, 90, no 6, 1986, p. 663-668.

KERN, W.H. et PFAEFFLE, H. A Comparison of Social Adjustment of Mentally Retarded Children in Various Educational Settings. American Journal of Mental Deficiency, 67, 1983, p. 407-413.

LADD, G.W. et ASHER, R. Social Skill Training and Children's Peer Relations *in* l'Abate, L. et Milan, M.A. Handbook of Social Skills Training and Research. New-York: John Wiley and Sons, 1985, p. 219-244.

LEINDHART, G. Transition Rooms: Promotion Maturation or Reducing Education? Journal of Educational Psychology, 72, 1980, p. 55-61.

MADDEN, N.A. et SLAVIN, R.E. Mainstreaming Students with Mild Handicaps: Academic and Social Outcomes. Review of Educational Research, 53, 1983, no 4, p. 519-569.

MULLEN, F. et ITKIN, W. Achievement and Adjustment of Educable Mentally Retarded Handicapped Children in Special Classes and in Regular Classes. Chicago: Chicago Board of Education, 1961.

PERTSCH, C.H. A Comparative Study of the Progress of Subnormal Pupils in the Grades and in Special Classes. New York: Teachers College, Columbia University, 1936.

POLLOWAY, E.A. The Integration of Midly Retarded Students in the Schools: A Historical Review. Remedial and Special Education, 5, no 4, 1984, p. 18-28.

RODEE, M. A Study to Evaluate the Resource Teacher Concept when Used with Hight Level Educable Retardates at a Primary level. Unpublished Doctoral Dissertation, University of Iowa, 1971.

SAINT-LAURENT, L. Intégration scolaire au primaire des élèves présentant une déficience intellectuelle moyenne. Apprentissage et Socialisation, 12, no 3, 1989, p. 153-163.

SCHLOSS, P.J., SCHLOSS, C.N., WOOD, C.E. et KIEHL, W.E. A critical review of social skills research with behaviorally disordered students. Behavioral Disorders, 12, 1986, p. 1-14.

TATEYAMA-SNIEZEK, K.K. Cooperative Learning: Does it Improve the Academic Achievement of Students with Handicaps? Exceptional Children, 56, no 5, 1990, p. 426-437.

THURSTONE, T. An Evaluation of Education of Mentally Handicapped Children in Special Classes and in Regular Grades. (Cooperative Research Project no SAE 6452). Washington, D.C.: U.S. Office of Education, 1959.

WALKER, V. The Efficacy of the Resource Room for Educating Retarded Children. Exceptional Children, 40, 1974, p. 288-289.

WANG, M.C., et BAKER, E.T. Mainstreaming Programs: Design Features and Effects. The Journal of Special Education, 19, no 4, 1985-86, p. 503-521.

WEISENFELD, R.B. Fonctionality in the IEPs of Children With Down Syndrome. Mental Retardation, 25, no 5, 1987, p. 281-286.

INTERVENTION PRÉCOCE: ÉTAT DE LA RECHERCHE

Jean-Marie Bouchard
CIRADE
Université du Québec à Montréal

Un recul sur les activités d'intervention précoce auprès des jeunes enfants permet de constater que ce champ d'action familial, communautaire et professionnel offre un modèle remarquable de réalisations et de possibilités non encore réalisées. Au départ, le concept de support aux tout jeunes enfants semblait générer beaucoup de controverses (Shonkoff et al. 1990). Tous conviennent maintenant de la nécessité d'investir des fonds publics pour favoriser le développement des enfants handicapés et des enfants victimes de pauvreté, de manque de soins, de négligence ou de parents abusifs.

Il devient évident que l'investissement en services chez les jeunes enfants apporte des retombées certaines au niveau de la réduction des besoins subséquents comme les services d'éducation spéciale, de protection, de prise en charge par l'État ou d'incarcération pour les comportements délinquants (Barnett, 1985). Bien que cette démonstration soit évidente, le champ de l'intervention précoce n'est pas développé uniformément ni soutenu de manière consistante au niveau des buts et des objectifs, de la nature des programmes et de l'identification des pourvoyeurs et des bénéficiaires de services (Bricker et Slentz, 1988).

Par ailleurs, une grande difficulté persiste quand on veut démontrer l'efficacité des effets de l'intervention précoce sur le jeune enfant et sa famille. Plusieurs contraintes, tant méthodologiques que financières ou éthiques, freinent cette volonté des chercheurs de faire la preuve des effets positifs de l'intervention précoce auprès du jeune enfant et de sa famille.

En retenant ces éléments comme toile de fond, procédons d'abord à un bref historique de l'évolution des services d'intervention précoce en Amérique du Nord. Analysons les pratiques professionnelles développées dans le contexte de l'intervention précoce et les modèles d'intervention qui en découlent. Par la suite, nous aborderons plus spécifiquement la situation de la recherche dans le

domaine de l'intervention précoce pour les tout jeunes enfants handicapés. En conclusion, nous dégagerons certaines pistes de réflexion quant à l'avenir des services d'intervention précoce et à l'orientation de la recherche.

HISTORIQUE DES SERVICES D'INTERVENTION PRÉCOCE

Tout d'abord, nous croyons pertinent de définir ce que nous entendons par les termes intervention précoce et stimulation précoce. Ce dernier terme réfère au développement maximal des capacités de l'enfant dans sa globalité, tandis que l'intervention précoce auprès de la petite enfance serait l'action sur l'ensemble des composantes du vécu de l'enfant, de sa famille et de son environnement (Beaudoin, 1988). Pour les fins de cet article, nous retenons le terme intervention précoce qui correspond davantage aux objectifs et aux différentes composantes des services offerts au très jeune enfant et à sa famille.

Les services d'intervention précoce sont une création récente remontant à près de trois décennies. Cependant, il importe de rappeler que l'intervention précoce prend racine chez de grands pédagogues tels John Lock qui soutenait la notion de tabula rasa de l'enfant à sa naissance et Jean-Jacques Rousseau qui affirmait que l'enfant est pur à la naissance mais que c'est la société qui le corrompt.

Les premiers services offerts à l'enfance ont commencé avec la création des écoles maternelles suivie par la suite des jardins d'enfants. De plus en plus de pays se sont préoccupés des soins et de la protection des jeunes enfants dont le développement et l'éducation étaient trop souvent laissés aux lois de la "libre entreprise". Cet intérêt de l'État concernait davantage les clientèles défavorisées et les enfants handicapés ou atteints d'une maladie chronique. L'État s'est donc préoccupé de leur offrir des services. C'est ainsi qu'est née, dans un premier temps, l'éducation spéciale qui regroupait les enfants vivant avec une déficience ou présentant des difficultés sévères.

Selon Caldwell (1973), on doit distinguer trois périodes différentes dans l'evolution des services d'éducation spéciale qui s'adressent aussi à la petite enfance. Une première correspondait à la consigne "oublie et cache"; une seconde se caractérisait par "discrimine et mets à part"; dans la

troisième période, on "évalue et aide". Nous nous permettons d'ajouter une quatrième période qui s'installe progressivement depuis la dernière décennie et que l'on pourrait caractériser par "vivre dans sa famille et utiliser les services génériques de sa communauté".

C'est au cours des années 60 qu'ont débuté, en Amérique du Nord, les services d'intervention précoce pour favoriser le développement des enfants issus de familles défavorisées ainsi que celui des enfants handicapés et de leur famille. Les premiers projets se sont inscrits dans le cadre des projets Head Start où certains jeunes enfants handicapés ont bénéficié de services d'intervention précoce. A l'exception des projets Head Start et Home Start, les services d'intervention précoce pour les personnes handicapées n'existent que depuis le début des années 70 avec, entre autres, l'expérience Portage au Wisconsin où l'on avait choisi d'intervenir dans les familles avec des programmes et des méthodes visant à outiller le parent comme le principal éducateur de son enfant. Jusque là, un certain nombre d'enfants handicapés avaient bénéficié des services d'intervention précoce sans pour autant que ces services soient accessibles au plus grand nombre d'entre eux.

Au Québec, les premières expériences ont débuté en déficience intellectuelle et en déficience physique à la fin des années 70. Il s'agissait d'expériences d'organismes bénévoles ou d'initiatives particulières (Bouchard, 1985) comme celles de l'Association de Montréal pour les Déficients mentaux en 1975, le Projet de recherche et d'intervention à la maison de l'UQAM en 1978 ou de l'Association québécoise de la Paralysie cérébrale en 1980.

Ce n'est qu'au début des années 80 que l'État a commencé à offrir des services d'intervention aux familles qui vivaient avec un jeune enfant handicapé. Les centres d'accueil ont reçu le mandat d'organiser les services d'intervention précoce pour les enfants handicapés âgés de moins de cinq ans. Deux formules ont été privilégiées: l'intervention en centre de jour et l'intervention dans la famille. Certains centres d'accueil ont retenu les deux formules, tandis que d'autres ont développé l'intervention, soit dans la famille, soit en centre de jour.

Depuis quelques mois, il semble poindre à l'horizon une nouvelle formule. Certains centres d'accueil tentent d'intégrer les jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle dans les garderies afin de diminuer leurs services d'intervention précoce. Si cette tendance s'accentue au Québec, il

est clair que nous assisterons à un recul regrettable de la promotion des services d'intervention précoce, causant ainsi d'énormes préjudices tant aux enfants qu'à leur famille. A notre avis, ces services devraient être très présents et très actifs dans chaque région du Québec. De plus, ils ont tout avantage à impliquer les parents et les associations ou regroupements auxquels ils appartiennent.

Il faut noter cependant que les services d'intervention précoce se développent dans un plus grand nombre de pays. On reconnait l'importance et l'impact à long terme de cette aide apportée aux tout jeunes enfants handicapés et à leur famille, ainsi que ses effets sur les pratiques professionnelles et les relations des intervenants avec les familles.

L'ADAPTATION DE LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE AUX NOUVEAUX MODES DE SERVICE

Au niveau de la pratique professionnelle, il faut noter certaines difficultés d'adaptation de la part des intervenants face à de nouveaux modes de collaboration avec les parents et de nouvelles approches de partenariat avec les ressources communautaires. En effet, le contexte d'intervention est devenu fort différent. Le foyer familial et le milieu communautaire ne sont plus ces terrains privilégiés qu'étaient le bureau ou le centre de prestation des services. Les intervenants étant "sur le terrain" des familles ou de la communauté, les règles du jeu en sont modifiées.

Plusieurs intervenants ont vécu ce passage du milieu institutionnel vers la famille et la communauté. Dans la programmation des activités, certains modèles d'intervention privilégient encore le rôle de l'expert-intervenant, davantage enclin à imposer son savoir aux parents. Dans ce modèle, les intervenants sont loin de partager leur savoir avec les parents et de les considérer comme de véritables partenaires, ou encore comme les éducateurs les plus importants et les plus proches de leur enfant.

Par contre, d'autres intervenants ont découvert dans l'intervention en milieu familial de puissants moyens de rendre les parents plus confiants dans leurs ressources, de les outiller pour mieux gérer

le développement de leur enfant et d'apprendre des parents eux-mêmes le moyen d'adapter leurs modes et leurs méthodes d'intervention aux besoins de ces derniers et de leur enfant.

L'intervention précoce, dans son application, risque souvent d'être une contradiction entre deux extrêmes: d'un côté, on limite le pouvoir des parents et leurs compétences et de l'autre, on permet aux parents de se réaliser dans leur rôle et leurs compétences parentales. Dans le premier cas, c'est par l'imposition de son savoir et de son rôle d'expert professionnel que l'intervenant est enclin à dicter aux parents ce qu'ils doivent faire: d'où le risque de créer un état de dépendance chez les parents.

Par ailleurs, dans l'autre cas, l'intervention précoce devient un outil dynamique facilitant la gestion du développement de l'enfant par les parents lorsque l'intervenant s'inspire des principes de l'appropriation (empowerment). Ce principe vise à outiller les parents, à leur redonner confiance en leurs ressources et celles de leur entourage, à valoriser leur compétence dans la gestion du développement de l'enfant. Dans un tel contexte valorisant les relations positives famille-intervenants, l'intervention précoce devient un précieux moyen d'éducation. Ses retombées se font sentir sur l'ensemble de la famille et sur les intervenants eux-mêmes qui réalisent que la valorisation des parents comme partenaires à part entière les valorise en retour.

LES DIFFÉRENTS MODELES D'INTERVENTION

Dans ce continuum des pratiques d'intervention, on retrouve différentes approches dont la cible peut être soit l'enfant, soit l'enfant et ses parents, soit les parents. Les méthodes d'intervention sont très variées allant de l'approche très structurée, voire impositive, à l'approche non directive telle l'écoute active où l'intervenant se présente comme un guide.

Certains intervenants se situent à l'un ou l'autre pôle. D'autres s'inspirent de ces différentes approches selon la situation, les attentes des parents et les représentations éducatives du rôle respectif de chacun. En général, les intervenants qui valorisent les parents comme des partenaires précieux éprouvent plus de facilité à s'intégrer dans une équipe multidisciplinaire et à travailler en concertation avec d'autres réseaux complémentaires de services. Ils se sentent habituellement

moins menacés par les représentants des autres disciplines et services. En collaboration avec les parents, ils assurent habituellement une meilleure coordination du plan de services et des plans d'intervention, laissant à la famille la place qui lui revient dans la gestion du développement de son enfant handicapé.

Le défi des prochaines années sera nécessairement de faire tomber les barrières rigides entre les disciplines traditionnelles. Ceci va demander une très grande flexibilité intellectuelle des différents intervenants en vue d'en arriver à une nouvelle définition des services intégrés pour les jeunes enfants et leur famille. Les nouvelles pratiques professionnelles seront également intégrées. Ce qui ne va pas de soi. Un stress énorme pourrait en effet accompagner un tel examen critique des frontières traditionnelles des disciplines impliquées dans l'ensemble des services d'intervention précoce et dans la réorientation consécutive des programmes de formation (Klein, 1990).

Dans les prochaines années, les réseaux de services à la petite enfance devront relever un autre défi. Ils devront se préparer à une reconceptualisation et à une réorganisation des services entre les différentes institutions et la communauté. Ce qui permettra de diminuer l'inertie bureaucratique et de favoriser l'implication dynamique des parents et des ressources communautaires. Afin d'améliorer les services et d'assurer une bonne qualité de vie aux familles.

Les années 90 devraient permettre la reconnaissance des différences entre les enfants, les parents, les familles et les milieux de vie. Professionnels et intervenants devraient pouvoir respecter les différences individuelles et les valeurs socio-éducatives de chaque enfant, de chaque parent et de chaque communauté (Dunst et Trivette, 1990). La valorisation de ces différences permettrait de mieux saisir les nombreuses possibilités d'apprentissage que nous offre cette riche mosaïque de notre société.

Avec l'implication des parents dans le plan de services et dans le réseau institutionnel des services, nous devons réexaminer notre relation avec les familles. Il faut éviter que ce nouveau pouvoir qui leur est accordé ne soit qu'une façade masquant notre crainte de composer avec elles et de leur reconnaître les ressources et la motivation de gérer, dans le respect de leur autonomie parentale, le développement de leur tout jeune enfant handicapé. Professionnels et intervenants devront se

faire les défenseurs des principes de l'appropriation (empowerment) chez les parents et du rôle critique qu'ils doivent assurer dans le développement de l'enfant.

Au niveau de la recherche, beaucoup reste à faire par rapport à ces nouvelles approches à développer dans l'intervention précoce.

LES AVENUES DE LA RECHERCHE

En abordant la question de la recherche en intervention précoce, il faut d'abord distinguer les deux avenues de recherche qui se sont développées au cours des années. Une première approche, de type informelle, est intuitive. La deuxième avenue relève de ce qu'il est convenu d'appeler la recherche scientifique formelle.

La recherche intuitive

La recherche intuitive démontre, en s'appuyant sur la pratique et l'expérience acquise depuis quelques années, que l'intervention précoce porte des fruits à plusieurs niveaux. On reconnaît de plus en plus dans les milieux alternatif, professionnel et même scientifique, que les programmes d'intervention précoce visant à seconder le parent dans son rôle de premier éducateur de son enfant sont plus efficients sous les aspects suivants:

1. Le développement de l'enfant est, en général, plus harmonieux et mieux intégré au contexte familial et communautaire, les parents comprenant davantage les enjeux éducatifs et les objectifs à réaliser.

2. Les parents assument plus aisément leur rôle éducatif auprès de l'enfant handicapé puisqu'ils développent un meilleur sentiment de compétence et une plus grande confiance en leurs ressources et celles de l'entourage.

3. Les parents ont tendance à percevoir davantage leur enfant comme un enfant "normal" ayant des besoins spéciaux plutôt qu'un être différent des autres.

4. Les parents sont plus au fait des besoins de leur enfant par rapport à la question de l'intégration scolaire. Ils sont plus déterminés dans leur choix. En général, ils connaissent mieux les motifs qui militent en faveur de l'intégration de leur enfant dans l'école du quartier. De plus, ces parents sont plus en mesure de discuter avec les autorités scolaires et d'argumenter sur les droits et les besoins de l'enfant à recevoir des services dans leur quartier ou milieu communautaire.

5. Certains parents vont jusqu'à proposer des formules alternatives pour l'intégration de leur enfant aux services scolaires réguliers.

6. Certains apprentissages appliqués aux enfants en difficulté peuvent être généralisés aux autres enfants.

Par ailleurs au niveau des services, nous pouvons assumer que l'intervention précoce a modifié certaines pratiques professionnelles:

1. Les intervenants ont progressivement considéré et respecté les parents comme des partenaires précieux et adapté leurs pratiques en conséquence.

2. Les approches alternatives dans les services à la famille sont devenues des moyens intéressants pour favoriser le support mutuel entre les familles et susciter l'organisation de réseaux collectifs d'apprentissage entre les parents.

3. L'intervention dans les familles force l'intervenant à développer une pédagogie de service en l'obligeant à assumer un rôle pédagogique auprès des parents et des ressources communautaires.

4. L'intervenant devient souvent un relais naturel et une personne significative entre la famille et les réseaux de services, permettant ainsi de mieux traduire les besoins de l'enfant et de sa famille aux gestionnaires des services.

5. La participation au plan de services et aux plans d'intervention représente un changement majeur dans l'implication progressive des parents dans la gestion des services à leur enfant handicapé et à la famille.

Comme nous l'avons déjà souligné, il ne s'agit pas de recherche en tant que telle mais d'observations tirées d'expériences et de pratiques menées depuis plus de six ans dans le milieu québécois. Nous convenons que cette analyse est subjective. Cependant, nous croyons important de parler de cette forme de recherche expérientielle dont les résultats sont de plus en plus difficiles à contester. Ils indiquent un net progrès par rapport aux expériences antérieures où les familles vivaient sans cette aide.

L'avenir est prometteur pour les enfants qui ont bénéficié depuis leur naissance d'un service d'intervention précoce où le parent agissait comme principal éducateur. Il sera intéressant d'observer leur intégration dans le milieu communautaire, de considérer les mesures alternatives qui émergeront de l'expérience et d'analyser comment les familles entrevoient leur futur et comment les réseaux de services et les intervenants modifient leur rôle et leurs pratiques.

Au risque d'être taxé de chercheur plus ou moins sérieux, nous nous permettons de proposer une approche de recherche très complémentaire aux autres avenues. Elle consisterait, par exemple, à évaluer, sur les dix dernières années, les progrès et les difficultés enregistrés au niveau de la nature et de la qualité des services offerts à la personne handicapée et à sa famille. On pourrait procéder à une évaluation similaire pour tout ce qui concerne le développement de l'enfant, ses capacités d'intégration sociale et scolaire, son mode de fonctionnement dans sa famille et la réceptivité de la communauté envers l'enfant.

Au niveau des services alternatifs offerts à la famille, nous pourrions identifier les innovations réalisées au cours de cette période, ainsi que les praxis sociales en émergence dans le secteur de l'intervention précoce. En ce qui concerne la famille, une recherche pourrait identifier les changements importants qui se sont produits dans l'organisation de la vie familiale, dans les interactions parent-enfant et entre les parents. Nous pourrions étudier les différentes manières d'envisager le

futur de la famille et celui de l'enfant handicapé, de même que les modes de communication des parents avec les intervenants et les professionnels de différents services.

Nous avons la gamme d'instruments de recherche pour réaliser de telles études qui permettraient de procéder à la synthèse des réalisations et des acquis dans l'ensemble des sphères liées à l'intervention précoce. Ce genre d'études fournirait une sorte de méta-image de la situation à partir de la comparaison entre le début et la fin de la période cible. Bien que complexe dans son organisation, une telle recherche mettrait en relief les réussites les plus intéressantes à valoriser et les plus grandes difficultés à corriger.

La recherche scientifique

La recherche de type scientifique nous a appris peu de chose puisque les intérêts des chercheurs se sont orientés davantage sur le produit de l'intervention précoce, à savoir les conséquences de tel ou tel programme sur le développement de l'enfant handicapé.

Bien que ces aspects s'avèrent des plus populaires, il n'en demeure pas moins qu'ils sont les plus difficiles à analyser surtout lorsqu'il s'agit de l'emploi de schémas expérimentaux (groupe expérimental et groupe témoin), de l'utilisation d'une approche quantitative et de mesures qui ne réussissent pas toujours à vérifier de façon adéquate l'ensemble des effets d'un programme précis d'intervention précoce sur le développement de l'enfant. La documentation est très impressionnante sur ce genre de recherches dont l'objectif vise à vérifier l'efficacité d'un programme d'intervention.

Nous avons même succombé à cette tentation en menant vers la fin des années 70 un programme de recherche qui voulait vérifier le produit de l'intervention du Projet de recherche et d'intervention à la maison (PRIM). Notre déception fut grande de constater que, pour un ensemble de raisons méthodologiques, statistiques et autres, il n'y avait aucune différence significative entre les groupes expérimental et témoin, même si nous observions dans nos pratiques quotidiennes que les enfants handicapés manifestaient un progrès important dans leur développement et que leurs

parents avaient développé de nouvelles pratiques éducatives et même modifié certaines interactions au sein de la famille (Bouchard et al. 1982).

Plusieurs auteurs (White et al., 1984, Halpern, 1984, Simeonsson, 1984, Casto et al., 1986) s'accordent pour reconnaître que la recherche sur l'intervention précoce éprouve des difficultés à répondre aux objectifs de vérification de l'efficacité des programmes d'intervention sur le développement des enfants.

Ces difficultés sont nombreuses et de plusieurs ordres. Ainsi, plusieurs chercheurs ont utilisé le QI pour mesurer les progrès enregistrés chez l'enfant. Le jumelage de l'échantillon est rendu encore plus difficile lorsqu'il s'agit de groupes d'enfants handicapés et de leurs familles. Obtenir l'information complète sur le contenu du programme d'intervention est assez complexe, surtout lorsque le parent est l'intervenant principal. Il se peut que certains programmes soient perçus comme différents, mais qu'en réalité ils ne le soient pas, suite à une analyse plus minutieuse.

Il faut également tenir compte de l'adéquation entre les objectifs du programme et les mesures retenues pour en apprécier les effets. Les recherches n'ont généralement pas intégré des mesures comme les habiletés de communication, la nature de la qualité de vie et de la santé mentale de l'ensemble des membres de la famille, les habiletés sociales de l'enfant dans un contexte familial et communautaire et les habiletés de vie de la personne handicapée dans son quotidien.

Très peu de chercheurs se sont penchés sur les effets de l'intervention précoce sur la qualité des interactions entre les membres de la famille. Il en est ainsi pour les modifications que peut apporter un programme d'intervention précoce sur les interactions entre les parents, sur leurs représentations du handicap de l'enfant ou sur leurs attentes envers les intervenants professionnels. Il faut convenir que ce genre de recherche est moins spectaculaire pour le décideur gouvernemental et le planificateur de services, bien qu'elle soit généralement plus difficile à réaliser pour le chercheur moins familier avec les méthodologies qualitatives.

Les recherches longitudinales

Les résultats des recherches longitudinales de type expérimental ont été et sont encore décevants. Les différences entre les groupes sont souvent non significatives. La mortalité expérimentale s'avère très importante. L'équivalence des groupes se modifie tout au cours de la recherche. Le petit nombre d'enfants handicapés dans la population et la grande diversité des déficiences et des limitations fonctionnelles rendent encore plus difficile ce genre de recherche qui s'étend sur plusieurs années.

L'approche qualitative devrait être plus sérieusement explorée dans les recherches longitudinales puisqu'elle permet d'identifier les changements les plus importants dans la manière de faire ou d'être de l'individu. Les changements dans la famille et chez les parents sont d'autres aspects essentiels à retenir. Il en est ainsi de l'évolution de la personne handicapée, des stratégies d'utilisation des services professionnels et communautaires par la famille et de l'intégration de l'enfant dans les différents services incluant le réseau scolaire.

Une autre voie méthodologique intéressante à explorer est la triangulation qui intègre des données quantitatives et qualitatives et utilise les informations de ces données pour mieux expliquer les résultats obtenus. L'analyse du processus est également prise en compte dans ce type de méthodologie et complète les résultats quantitatifs qui apprécient davantage le produit de l'intervention.

Les méta-analyses

Ces dernières années, quelques auteurs (Casto et al. 1986, Simeonsson, 1984) ont procédé à la méta-analyse des études sur l'efficacité des programmes d'intervention précoce. Il est intéressant de constater comment, les auteurs recommandent la prudence quant à l'aspect prédictif des résultats des recherches qu'ils ont analysées.

Selon Casto et al. (1986), les résultats de l'ensemble des recherches convergent vers une reconnaissance généralisée des effets immédiats de l'intervention précoce. Cependant, ils incitent les intervenants et les chercheurs à être prudents avant d'affirmer que les programmes d'intervention

doivent commencer le plus tôt possible, que les parents devraient être le plus possible impliqués dans l'intervention et qu'il en résulte des effets permanents à long terme.

En réponse à ces auteurs, Strain et Smith (1986) ont riposté en affirmant que cette méta-analyse contient des biais et des omissions importantes. Selon eux, cette méta-analyse comporte de grandes faiblesses puisqu'elle compare des services très différents et des implications très différentes des parents d'un programme à l'autre. Selon eux toujours, c'est comme si l'on comparait des pommes et des oranges.

Les méta-analyses illustrent bien l'état de la situation de la recherche sur les effets des programmes d'intervention précoce sur le développement de l'enfant handicapé. A notre connaissance, il n'existe pas de résultats de recherche expérimentale qui démontrent avec évidence les effets positifs d'un programme d'intervention précoce.

Sans revenir à la case zéro, nous devons reconnaître les limites de nos méthodes de recherche dans ce domaine et souligner que les réalités peuvent être autres parce que nos méthodologies, nos instruments de mesure et nos techniques d'analyse ne sont pas au point pour un type de recherche qui implique plusieurs variables et dont certaines sont en interaction avec d'autres. En outre, il faut aussi reconnaître que les interactions au sein du système familial peuvent être plus difficilement étudiées par des méthodes de recherche adaptées à la recherche en agriculture, mais moins pertinentes pour l'étude des humains en situation d'apprentissage au sein du groupe familial.

Un oubli de taille

Sauf exception, peu de chercheurs se sont intéressés aux effets de l'intervention sur le développement des parents, sur l'organisation familiale et sur la valorisation de leur rôle éducatif par des stratégies comme l'appropriation. Le parent étant de plus en plus l'artisan principal de l'intervention auprès de son enfant, il devrait aussi devenir une des cibles privilégiées des chercheurs intéressés par l'intervention précoce.

Selon Shonkoff et al. (1988), la philosophie de l'intervention précoce évolue irrésistiblement vers la complète réalisation du Plan familial de services individualisés (Individualized Family Service Plan). Il devient alors nécessaire pour les évaluateurs de programmes et les chercheurs d'accorder une plus grande importance à la variabilité des récipiendaires de services que sont les parents et les enfants et de considérer, dans la recherche, les usagers qui fréquentent les modèles alternatifs des programmes d'intervention précoce. Dans un contexte d'ouverture vers l'achat de services par les parents, il faut prévoir que l'étude sur les effets de tels modèles sur les parents et les enfants soit de plus en plus complexe.

Nous sommes donc invités à faire appel à notre imagination scientifique pour trouver des modèles alternatifs de recherche adaptés à ces changements majeurs dans la distribution des services à l'enfant handicapé et à sa famille. Somme toute, il est aussi important d'évaluer les effets de l'intervention chez le parent puisqu'il a un rôle prépondérant à assumer dans le développement de son enfant.

Même si certains chercheurs et plusieurs professionnels ne sont pas d'accord avec cette réalité, nous devrons reconnaître ce retour vers une époque où le parent était le principal intervenant dans le développement de son enfant. Ce retour à un mode différent d'organisation de l'éducation familiale s'adapte, bien entendu, à la réalité actuelle des familles et à la disponibilité des parents, et il invite également les chercheurs à innover dans leurs méthodes de recherche afin de prendre en compte ces changements.

CONCLUSION

Même si la recherche expérimentale et quantitative n'a pas donné les résultats escomptés, il n'en demeure pas moins qu'elle reste nécessaire pour évaluer les effets de programmes d'intervention précoce. On doit déployer de grands efforts pour créer de nouvelles mesures afin de pouvoir évaluer ce qui est important plutôt que simplement évaluer ce qui est facile.

On doit donc développer une gamme de nouvelles stratégies analytiques en privilégiant davantage l'analyse au niveau des sous-groupes plutôt qu'uniquement l'étude des différences entre les

groupes. Nous devons accorder autant d'importance aux effets de l'intervention chez l'enfant que chez les autres membres de la famille. Jusqu'ici, la majorité des recherches ont porté sur les effets sur l'enfant au lieu de considérer aussi des variables comme le stress chez les parents, les relations au sein des membres de la famille, les relations à l'extérieur de la famille, les relations parent-enfant et la santé des membres du groupe familial.

Le dilemme des méthodes de recherche traditionnelles vient souvent du fait que les schémas de recherche sont souvent inadéquats au niveau du jumelage des groupes ou des stratégies d'analyse retenues. A l'avenir, les schémas de recherche prépost-test sans groupe contrôle devraient être inacceptables, selon Shankof et al. (1988). La recherche quantitative de type expérimental nécessite la collaboration d'un grand nombre d'organismes de services en vue de garantir un échantillon adéquat. La plus grande difficulté, c'est souvent d'obtenir cette collaboration de plusieurs centres ou réseaux de services dans la réalisation d'une étude qui réponde à l'ensemble des critères scientifiques de la recherche expérimentale et quantitative.

Les études longitudinales ne devraient être permises que lorsque l'on répond à:

1. Des critères régionaux d'échantillonnage qui réduisent la mortalité expérimentale;
2. Un choix très judicieux des instruments de mesure;
3. L'emploi de techniques d'analyse très pertinentes;
4. La description la plus complète des variables dépendantes et du contenu du programme d'intervention.

Nous devons sérieusement réfléchir sur l'importance d'utiliser différentes approches de recherche pour comprendre, à la fois, les effets de l'intervention et le processus expliquant les changements réalisés. L'utilisation de méthodes mixtes de recherche devrait s'avérer un excellent moyen pour réaliser des études scientifiques pertinentes. Ces études apporteraient un ensemble d'informations utiles s'adressant autant à l'intervenant, au gestionnaire de services qu'aux parents impliqués.

Un effort particulier est requis pour bien comprendre les effets de l'intervention sur les parents, sur les autres membres de la famille et sur la dynamique familiale. Il en est ainsi de l'implication

du parent dans le programme d'intervention et de l'impact de la valorisation du rôle éducatif du parent comme premier intervenant de son enfant.

Il est évident que les approches alternatives dans l'intervention devraient faire l'objet d'une attention spéciale de la part des chercheurs.

Enfin, les chercheurs devraient comprendre qu'éliminer l'une ou l'autre approche de recherche, l'une ou l'autre méthodologie, est se priver d'un éclairage complémentaire et souvent nécessaire pour mieux comprendre l'objet d'étude et les résultats obtenus.

Même si, jusqu'ici, les résultats de la recherche sont minces par rapport à la démonstration de l'efficacité de l'intervention sur le développement de l'enfant handicapé, j'emprunte l'exemple de Greenspan et White (1985) comme mot de la fin. L'état de la question peut être traduit en un verre à moitié vide illustrant les brèches dans notre savoir, ou en un verre à moitié plein indiquant tout ce que nous avons appris sur les bienfaits des nombreux programmes d'intervention précoce. Je préfère me référer au verre à moitié plein et conserver une attitude optimiste par rapport aux efforts à déployer dans l'évaluation des effets des programmes d'intervention précoce sur l'enfant, ses parents et les autres membres de la famille.

BIBLIOGRAPHIE

BARNETT, W.S. Benefit-cost analysis of the Perry Preschool Programs and its policy implications dans Educational Evaluation and Policy Analysis, 1985, no 7 p. 333-342.

BEAUDOIN, F. Document de travail sur l'intervention précoce. Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1988, RP-712.

BOUCHARD, J.-M. L'intervention éducative en milieu familial, dans Apprentissage et socialisation, 1985, no 1, mars, p. 41-51.

BOUCHARD, J.-M. et al. Rapport de recherche pour l'année 1980-81, Montréal, Projet de recherche et d'intervention à la maison (PRIM), CIRADE, Université du Québec à Montréal, 1982.

BRICKER, D. et SLENTZ, K. Personnel preparation: handicapped infants, dans M.C. Wang et al. Editeurs, Handbook of special education: Research and practice, Elmsford, N.Y., Pergamon Press, 1988, vol. 3, p. 319-345.

CALDWELL, B.M. The importance of beginning early, dans M. B. Karnes, Editeur, Not all little wagons are red: The exceptional child's early years, Arlington, Va, Council for Exceptional Children, 1973, p. 2-10.

CASTO, G. et MASTROPIERI, M.A. The efficacy of early intervention programs: a meta-analysis, dans Exceptional Children, 1986, vol. 52, no 6, p. 417-424.

DUNST, C.J., CAROL M. et TRIVETTE, C.M. Assessment of social support in early intervention programs, dans Samuel J. Meisels et Jack P. Shonkoff, Editeurs, Handbook of early childhood intervention, Cambridge, Cambridge University Press, 1990, p. 326-349.

GRENNSPAN, S.I. et WHITE, K.R. The efficacy of preventive intervention: A glass half full? dans S. Provence, Editeur, Zero to three, Bulletin of the National centrer Clinical Infant Programm, 1985, vol. 5, no 4, p. 1-5.

HALPERN, R. Lack of effects for home-based early intervention? Some explanations, dans American Journal of Orthopsychiatry, 1984, vol. 54, no 1, p. 33-42.

KLEIN, N.K. Preparing personnel to serve at-risk and disabled infants, toddlers and preschoolers, dans Samuel J., Meisels et Jack P. Shonkoff, Editeurs, Handbook of early childhood intervention, Cambridge, Cambridge University Press, 1990, p. 679-699.

SIMEONSSON, R.J. Efficacy of early intervention: Issues and evidence, dans Analysis and intervention in developmental disabilities, 1984, vol. 5 p. 203-209.

SHONKOFF, J.P. et MEISELS, S.J. Early childhood intervention: The evolution of a concept, dans S.J. Meiseils et Jack P. Shonkoff, Editeurs, Handbook of early childhood intervention, Cambridge, Cambridge University Press, 1990, p. 679-699.

SHONKOFF, J.P. et al. Early intervention efficacy research: What have we learned and where do we go from here, dans TECSE, 1988, vol. 8 no 1, p. 81-93.

STRAIN, P.S. et SMITH, B.J. A counter-interpretation of early intervention effects: A response to Casto and Mastropieri, dans Exceptional children, 1986, vol. 53, no 3, p. 260-265.

WHITE, K. et CASTO, G. An integrative review of early intervention efficacy studies with at-risk children: Implications for handicapped, dans Analysis and Intervention Disabilities, 1985, vol. 5, p. 7-31.

LES AIDES TECHNIQUES

Gilbert Drouin
Directeur du centre de recherche
de l'Institut de réadaptation de Montréal

INTRODUCTION

Au Québec, le domaine des aides techniques est un secteur en pleine ébullition. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces changements. La population vieillit et son état de santé se détériore. Ceci crée une demande additionnelle tant au niveau de la quantité des aides qu'au niveau de la diversité. On assiste aussi à une évolution marquée de la technologie, dont en particulier celle de l'informatique. Celle-ci devient non seulement une composante importante des aides techniques mais elle permet aussi la conception et la fabrication d'aides techniques de plus en plus sophistiquées, répondant de mieux en mieux aux besoins exprimés. Enfin, l'évaluation des matériaux qui facilite la réalisation des aides techniques.

LES BESOINS ET L'UTILISATION DES AIDES TECHNIQUES AU QUÉBEC

Même si on peut noter certaines tendances, il n'est pas facile de chiffrer les besoins dans le domaine des aides techniques. On ne possède même pas de données complètes sur leur utilisation au Québec. Ceci est dû au fait que plusieurs organismes (Régie de l'assurance-maladie du Québec, Société de l'assurance automobile du Québec, Commission de la santé et de la sécurité du travail, les assurances privées et les programmes de promotion des intérêts des personnes handicapées) offrent des programmes qui permettent l'octroi ou la location d'aides techniques. Ces données ne sont pas centralisées et sont difficilement accessibles.

Dans son discours prononcé au "Séminaire portant sur l'application des nouvelles technologies de la micro-électronique pour les personnes handicapées", le ministre Robert Dutil disait: "Selon les statistiques de la Régie de l'assurance-maladie, entre 1975 et 1985, le nombre de bénéficiaires est passé de 4 869 à 137 793 pour un déboursé total de 24,4 millions de dollars en 1985. Si on ajoute

les programmes similaires offerts par la Commission de la santé et de la sécurité du travail, le ministère de la Main-d'oeuvre et de la Sécurité du revenu, l'Office des personnes handicapées du Québec, la Société de l'assurance automobile du Québec et les organismes de promotion des intérêts des personnes handicapées, nous estimons que le coût total de ces programmes se situerait entre 50 et 60 millions pour desservir 250 000 personnes avec plus d'un million d'aides distinctes".[1]

Le tableau ci-dessous montre les statistiques canadiennes selon Statistique Canada.

Age	**Incapacités**	**Population**	**Nb estimé de personnes ayant déclaré des incapacités**
0-14	5,2	5 325 190	277 445
15-34	5,7	8 570 150	486 430
35-64	15,7	8 481 270	1 330 500
65 et plus	45,5	2 684 660	1 221 995

Source: Enquête sur la santé et les limitations d'activités. Statistique Canada, 1988.

Avec le vieillissement de la population, la demande pour les aides techniques ira en s'accroissant.

LE DÉVELOPPEMENT D'UNE AIDE TECHNIQUE

Le développement d'une aide technique suit le même cheminement que la conception de n'importe quel produit. Ce processus bien connu comprend les phases suivantes:

- définition du problème;
- génération de solutions;
- analyse et choix des solutions;

---

1 Discours prononcé lors de la conférence TRANSTECH, Montréal, novembre 1987.

- réalisation de prototype;
- évaluation.

Ces étapes ne tiennent pas compte des aspects commerciaux comme l'étude de marché, le marketing et la distribution.

Pour concevoir une aide technique adéquate, il est essentiel de bien connaître les besoins des personnes handicapées et d'avoir les capacités techniques de conception et de réalisation. Une collaboration étroite entre les cliniciens, les ingénieurs et les techniciens est essentielle tout au long du processus de design.

La définition du problème est la partie la plus importante du processus. Il faut bien cerner les besoins, délimiter les fonctions désirées et connaître les autres produits sur le marché. La génération de solutions est peut-être la phase la plus stimulante. Le "remue-méninges" est souvent utilisé comme méthode de travail. A cette étape, on laisse libre cours à son imagination en proposant toutes les solutions possibles et l'on se préoccupe peu des possibilités de réalisation.

L'étape suivante est l'analyse et le choix des solutions. Chaque solution doit être étudiée du point de vue de sa faisabilité et elle doit rencontrer les critères de conception établis au moment de la définition du problème. Le choix final est fait en utilisant une méthode qui évalue le mérite de chaque solution. La matrice de décision est souvent employée à cet effet.

Finalement, la réalisation consiste d'abord à faire les plans et les études techniques de chacune des pièces qui constitueront l'ensemble de l'aide technique. Un prototype de l'aide est ensuite fabriqué. A ce stade, on essaie de démontrer que l'appareil remplit les fonctions énoncées lors de la définition du problème. Ce prototype doit enfin être évalué en laboratoire et dans le milieu.

Enfin, notons que le processus de production d'une aide technique, de sa conception à sa réalisation, implique de nombreuses itérations. Afin d'illustrer ce processus, je donnerai l'exemple de la prothèse de la main qui a été conçue et réalisée grâce à la collaboration étroite entre l'Institut de réadaptation de Montréal et l'École Polytechnique.

L'EXEMPLE DE LA PROTHESE DE LA MAIN

Les prothèses de la main actuellement disponibles ne sont qu'une très pâle imitation de la main humaine. A cause de leur mécanisme de fonctionnement, elles rendent généralement la prise des objets difficile et nécessitent souvent une surcompensation de l'avant-bras. Afin de rendre les prothèses de la main plus fonctionnelles, les caractéristiques suivantes du déplacement des doigts et du pouce ont été considérées:

Les doigts

1. Les articulations phalanges métacarpes sont disposées suivant un arc de cercle dans le plan transversal et dans le plan longitudinal de la paume de la main.

2. Les quatre doigts fléchissent autour de l'articulation métacarpe phalange ainsi qu'à l'articulation inter-phalangienne. L'articulation distale est fixée à un angle d'environ 30°.

3. La vitesse de flexion de chacun des doigts augmente à partir de l'index vers l'auriculaire. Ce mouvement, combiné avec la géométrie des articulations, permet une prise tridigitale dans laquelle le pouce oppose d'une part le bout de l'index et, d'autre part, la face latérale du majeur.

4. La conception des doigts permet une flexion passive lorsqu'une force externe est exercée.

Le pouce

Avec les prothèses conventionnelles de la main, le pouce est mobilisé autour de l'articulation métacarpo-phalangienne. Avec le mode de préhension proposé, le pouce doit se déplacer dans une direction d'environ 45° avec le plan de déplacement de l'index et s'articuler à l'inter-phalangienne. En plus, le pouce peut être activé de façon passive à l'articulation métacarpo-phalangienne qui permet la préhension latérale.

La technique de conception

L'application des techniques conventionnelles d'analyse pour obtenir les caractéristiques désirées décrites dans le paragraphe ci-dessus pose un problème géométrique important. Par les méthodes conventionnelles, il serait extrêmement long de résoudre ce problème avec un taux de succès relativement limité. La préhension résulte d'une étude cinématique de corps solides tridimensionnels. Pour cette étude, nous avons utilisé le logiciel CATIA; il s'agit d'un logiciel puissant permettant de calculer et d'obtenir des données géométriques sur des corps en trois dimensions. Ce logiciel peut être utilisé dans un mode graphique qui, d'abord, permet la création de modèles, leur représentation en trois dimensions, ainsi que la modification des caractéristiques géométriques principales de chacun des éléments. Lorsque la représentation graphique est satisfaisante, nous pouvons procéder à l'analyse cinématique.

Celle-ci se réalise en utilisant un deuxième mode, souvent qualifié de mode robot. Il permet de visualiser en deux ou en trois dimensions les mouvements et ainsi de faire des calculs instantanés sur les paramètres importants des articulations, tels que les angles, les forces et les moments.

Chacun des doigts a donc été créé en utilisant des cylindres et des prismes orientés selon des axes. Chacune des dimensions des phalanges a été basée sur des valeurs moyennes de la main. La forme extérieure de la main a été construite en utilisant des solides polyèdres. L'étape suivante est d'ajuster la trajectoire des doigts et d'observer les différentes préhensions possibles. CATIA est utilisé pour 1) faire une translation d'un doigt 2) changer l'orientation du doigt 3) faire un mouvement, séparé ou ensemble, de chacun des doigts et 4) faire la prise d'une sphère et d'un cylindre. Les différents paramètres du modèle ont été ajustés jusqu'à ce que la préhension désirée soit obtenue. L'étape suivante a été de vérifier l'interférence entre chacun des doigts. En effet, les contacts prématurés doivent être évités tout en permettant une fermeture de la main qui coïncide avec un rapprochement des doigts. Une autre fonction du logiciel CATIA permet de déterminer à quel endroit il y a contact entre les différents corps.

En plus de visualiser sur l'écran le mouvement de chacun des doigts et du pouce, le logiciel permet d'obtenir la position relative de chacun des doigts (Figure 1) à des instants donnés et ceci, l'un par

rapport à l'autre. Cet ensemble de données cinématiques est la base qui permettra de concevoir le mécanisme qui assurera la préhension désirée.

Basés sur ces données, des mécanismes ont été conçus à chacune des articulations afin d'obtenir un entraînement avec un seul moteur et d'assurer la synchronisation de chacun des doigts. Ces mécanismes ont été construits et assemblés pour former le premier prototype de la main. Ce n'est que par cette technique de CAO qui a permis d'intégrer les connaissances, à la fois du prothésiste et de l'ingénieur, que ce résultat a pu être atteint.

CONCLUSION

On a déjà indiqué que les besoins des aides techniques augmenteront autant en nombre qu'en diversité. Une étroite collaboration entre les cliniciens et les concepteurs, encadrée par un processus adéquat de design, est un gage de succès.

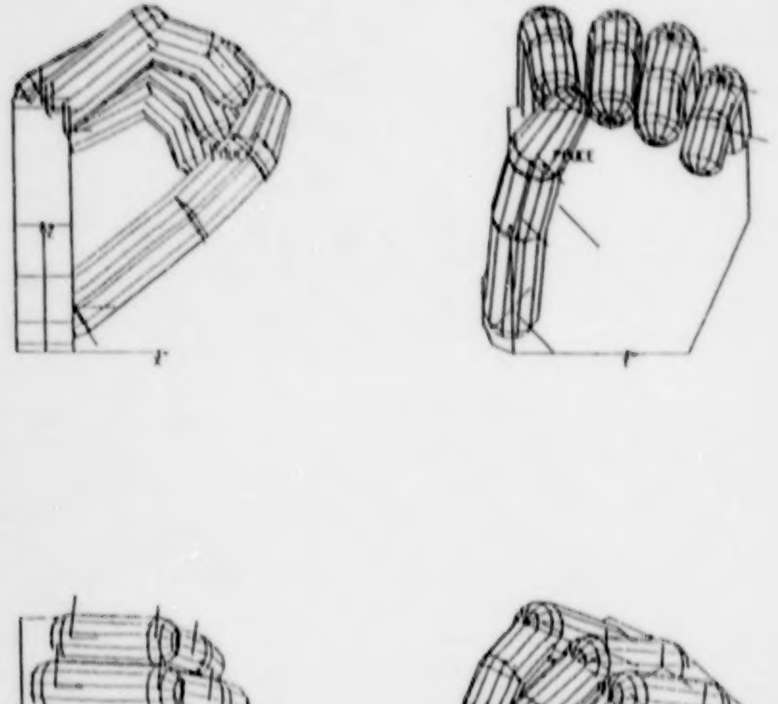


Figure no. 1: Position de la main pour la préhension tridigitale

L'INFORMATIQUE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES: DES EXPÉRIENCES AUX LEÇONS

Jean Ramaekers
Facultés Notre-Dame de la Paix
Institut d'informatique
Namur, Belgique

INTRODUCTION

Depuis quelques années, il n'est plus étrange d'associer les mots "personnes handicapées" et "informatique". De nombreuses expériences ont été faites dans des contextes très différents. On peut dès lors se demander s'il est possible de tirer des leçons de toutes ces expériences.

Pour notre part, nous suggérons que c'est effectivement possible, et qu'il est nécessaire de le faire dès maintenant pour améliorer les chances de succès de nouveaux produits informatisés de qualité répondant aux exigences et souhaits des personnes handicapées, de leur entourage et des services sociaux qui les prennent en charge.

DES EXPÉRIENCES A PARTAGER

Notre propre expérience du développement d'un système informatique spécialement conçu pour des personnes handicapées consiste en la conception et la réalisation d'un système destiné aux personnes ayant des déficiences motrices graves.

Ce système, baptisé AIDAMI, a été décrit ailleurs[1 2]. Un micro-ordinateur standard a été enrichi d'un logiciel spécialisé, accessible par une interface vocale et tactile, de telle manière que la personne handicapée puisse simultanément utiliser des programmes standards, contrôler son environnement et accéder aux moyens de communication téléphonique et télématique.

Cette expérience nous a permis de nouer des liens avec d'autres équipes également occupées à mettre au point des systèmes informatiques pour des personnes handicapées. Ainsi, avons-nous pu constater un certain air de famille qui se dégage de toutes ces expériences.

Ce sont les caractères communs à ces expériences que nous allons maintenant décrire.

La conception d'un système informatique

Un système informatique destiné aux personnes handicapées est rarement conçu comme les autres produits informatiques industriels. Ce qui se passe bien souvent c'est qu'une personne handicapée a, parmi ses amis, un informaticien qui met ses compétences à sa disposition pour développer un produit sur mesure, pas trop cher, basé sur un micro-ordinateur.

De plus en plus fréquemment, cette phase créatrice se passe dans les établissements spécialisés dans les soins ou l'accueil des personnes handicapées. La proximité de l'établissement avec un centre de recherche favorise l'accès aux compétences multidisciplinaires, psychologiques, ergonomiques, médicales, informatiques, économiques ou pédagogiques.

La naissance d'un premier système

Lorsque le système est mis au point et que la personne handicapée commence à l'utiliser, un double apprentissage est nécessaire: celui de la personne handicapée qui doit se familiariser avec la nouveauté et celui du concepteur qui vérifie l'efficacité de son produit.

Si le système est bien conçu, il devient un compagnon inséparable pour la personne handicapée. Dans le cas d'AIDAMI, autonomie, télécommunication, courrier personnel, carnet d'adresses, opérations bancaires, etc. deviennent à nouveau des réalités pour l'utilisateur.

Cependant le système, appliqué pour la première fois et conçu dans des conditions souvent difficiles, peut présenter quelques défauts. On s'aperçoit alors très vite d'une des contraintes de l'informatisation: un système ne peut être figé, il faut qu'il soit adapté et corrigé, il doit évoluer.

Un système aux fonctions multiples

Cette évolution est d'autant plus irréversible que l'ordinateur n'a pas en soi de fonctionnalité fixe. Il peut posséder plusieurs fonctions éventuellement réunies sur un même appareil et exécutables simultanément.

La personne handicapée, devenue familière avec son ordinateur, peut découvrir que le système conçu spécialement pour elle possède d'autres potentialités.

Dans sa première version, le système AIDAMI avait été conçu pour répondre aux besoins les plus évidents d'une personne handicapée tétraplégique: contrôle de l'environnement, courrier, téléphone. Après usage, il est apparu clairement que l'utilisateur pouvait aussi prétendre utiliser son ordinateur comme le ferait toute autre personne. La version numéro 2 permit l'intégration de ce nouvel objectif.

Un système qui peut être utile à d'autres utilisateurs

On s'aperçoit aussi très souvent, lorsque la première expérience est un succès, que le système conçu spécialement pour une personne handicapée ou pour un petit groupe de personnes handicapées pourrait être utile à d'autres.

Cela paraît évident dans les cas où les autres utilisateurs potentiels ont les mêmes déficiences et limitations. Cependant, cette diffusion n'est pas sans poser de problèmes. Comment former un autre utilisateur éventuellement éloigné des concepteurs? N'y a-t-il pas des ajustements à faire au système pour l'adapter aux besoins personnels du nouvel utilisateur?

Les mêmes problèmes se posent à une plus grande échelle lorsque l'on veut distribuer le système à d'autres catégories de personnes, à des enfants par exemple, alors que le système initial avait été conçu pour un adulte.

Un troisième niveau de difficulté apparait lorsqu'on envisage l'insertion de la personne handicapée, munie de son système, en milieu régulier, professionnel ou autre.

Un travail artisanal

Les conditions de conception et de mise au point des systèmes informatiques pour personnes handicapées relèvent souvent de l'artisanat.

Les projets sont réalisés par des étudiants, des chercheurs ou des personnes embauchées sur une base temporaire ou assurant un intérim. Les ordinateurs sont de petite puissance et peu équipés en outils de programmation performants. La méthodologie informatique utilisée est peu précise, voire inconnue. Les cahiers de charge sont légers ou inexistants.

Enfin, les problèmes de la formation des utilisateurs, de la distribution du produit et de sa maintenance, sont souvent abordés au jour le jour.

Du travail artisanal, tomberait-on dans l'amateurisme?

DES LEÇONS A TIRER

De notre propre expérience et de ce que nous avons pu observer chez d'autres, nous pouvons tirer quelques leçons utiles:

1. L'informatique gagne de plus en plus d'adeptes chez les personnes handicapées;
2. Tous les types de déficiences sont concernés;
3. Plusieurs catégories de services sont rendues;
4. Il y a cependant quelques barrières sérieuses à une bonne informatisation;
5. Le produit informatique doit être considéré dans sa spécificité;
6. La diffusion d'un produit est difficile.

Popularité grandissante de l'informatique

Le temps est définitivement révolu où l'informatique faisait peur ou semblait étrangère au monde des personnes handicapées. Il est vrai que le phénomène du micro-ordinateur a levé certains obstacles financiers et a rendu l'outil plus proche des personnes. La micro-informatique a favorisé la diffusion des programmes et rendu possible l'apparition de logiciels destinés au grand public. Une attention nouvelle a été portée sur la convivialité des produits. Le graphique et la commande vocale s'y sont intégrés plus facilement.

Le prix de base des micro-ordinateurs et des logiciels les plus usuels ont atteint le niveau d'autres objets de la vie courante, tels que la voiture, les mettant ainsi à la portée des individus.

Tous ces facteurs contribuent à la popularité grandissante de l'informatique auprès des personnes handicapées. Il suffit de parcourir les Actes de quelques colloques récents pour en trouver la confirmation[3,4,5,6].

Le développement des réseaux et de la télématique peut aussi être un facteur de pénétration de l'informatique à domicile et de services plus personnalisés.

Une réponse adaptée à tous les types de déficiences

Un examen attentif des systèmes existants montre qu'ils ont été développés pour surmonter des déficiences variées et pour pallier divers types de handicaps.

Des interfaces sont spécialement conçues pour les personnes ayant des déficiences motrices, sensorielles ou intellectuelles. Elles leur permettent d'utiliser efficacement l'ordinateur.

L'usage de l'ordinateur ainsi devenu accessible les aide à surmonter les obstacles au niveau de la communication, de l'autonomie et de l'éducation.

La diversité des services rendus

On peut répartir en plusieurs catégories les services rendus par l'informatique.

L'ordinateur peut jouer un rôle de prothèse en redonnant à la personne handicapée l'utilisation totale ou partielle des moyens perdus ou inexistants. Tel système permettra à la personne aveugle de lire et d'écrire des textes; tel autre permettra à la personne muette de prononcer des messages sonores. La personne ayant une déficience motrice trouvera l'agilité suffisante pour commander des appareils à distance et taper un texte qu'elle pourra envoyer par courrier électronique.

L'autonomie de la personne handicapée s'en trouve généralement renforcée. Elle peut mieux contrôler son environnement et exercer davantage sa créativité. Les moyens de communication avec l'entourage au sens le plus large sont enrichis. La tendance à l'isolement est réduite.

Les possibilités d'éducation sont améliorées, que ce soit par un accès plus aisé au système scolaire régulier ou par la disponibilité de systèmes spécialisés, comme l'aide à l'apprentissage de la parole pour personnes sourdes-muettes ou les programmes spéciaux pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

L'insertion ou la réinsertion professionnelle est favorisée grâce à la maîtrise des moyens informatiques.

Les barrières à l'informatisation

Tous les problèmes ne sont pas résolus pour autant. Plusieurs barrières s'opposent encore à l'informatisation au service des personnes handicapées.

Malgré l'existence de nombreuses interfaces, l'accès pratique à l'ordinateur reste encore un exploit. Un effort devrait être fait pour que ces interfaces deviennent d'usage courant et qu'il soit possible de les connecter sans difficulté sur n'importe quel ordinateur. Des normes d'accessibilité devraient être définies de telle sorte que tout fabricant puisse les intégrer dans sa production standard.

Un autre obstacle réside dans l'accès intellectuel aux moyens informatiques. Les difficultés ne sont pas moins grandes pour les personnes handicapées que pour les autres personnes, et l'on sait quels efforts sont consacrés dans les entreprises à la conversion et à la formation du personnel à l'informatique. Il faut que se créent des lieux propices à cette formation. Sans doute, les centres de rééducation sont-ils les plus sensibilisés à cette problématique et les plus aptes à la prendre en charge.

Reste un barrage social, notamment en ce qui concerne la commercialisation et la diffusion des produits informatiques, les aides à l'équipement privé et institutionnel, la législation du travail.

Nécessité de reconnaître les spécificités du produit informatique

Il faut aussi apprendre à reconnaître les spécificités d'un produit informatique trop souvent occultées par l'enthousiasme des chercheurs pressés d'utiliser un moyen nouveau et prometteur.

Nous l'avons déjà souligné, les développements se font autour des micro-ordinateurs et de la télématique. Ils se sont faits dans le cadre de standards très provisoires. Il en résulte une instabilité des produits développés. L'informatique étant en perpétuelle évolution, tout porte à croire que de nouveaux matériels, de nouveaux logiciels et de nouveaux moyens de communication rendront rapidement périmés les systèmes actuellement existants. En contrepartie, l'expérience et le savoir-faire acquis seront d'un précieux secours dans la définition des produits de la deuxième génération.

Autour de ce noyau constitué d'une informatique générale, se développe une informatique spécialisée: nombreuses interfaces spécialement adaptées aux personnes handicapées ou langages particuliers comme le Bliss. Il faut aussi que ce domaine spécial se normalise, en interne, pour renforcer sa diffusion et son efficacité économique et, en externe, pour être en harmonie avec l'information générale.

Nous avons déjà souligné le caractère artisanal des expériences informatiques dans le monde des personnes handicapées. Or, un produit informatique n'est pas seulement le résultat de l'habillage d'un micro-ordinateur par un programmeur créatif, si brillant soit-il. Pour avoir une chance de

survivre, ce produit doit être considéré dans un cycle de vie qui comprend l'étude des besoins, l'analyse fonctionnelle, la réalisation programmée professionnelle, la maintenance et l'évolution du produit, la formation des utilisateurs, la documentation et la diffusion.

Problèmes de diffusion

Les problèmes de diffusion sont sans doute les plus cruciaux à l'heure actuelle. Partout dans le monde, il existe des produits de qualité certaine qui restent malheureusement localisés où ils ont été créés. Lorsque leurs concepteurs ont la volonté de les diffuser, ils rencontrent des difficultés insurmontables.

La première objection exprimée par les distributeurs professionnels est que le marché est trop particulier. La seconde est qu'il ne peut y avoir de produits normalisés, mais que chaque utilisateur demanderait une adaptation personnalisée. Il s'ensuivrait que les prix demandés seraient nécessairement très élevés et dépasseraient les possibilités financières de la clientèle. Enfin, on estime souvent que les clients potentiels ne sont pas prêts à se lancer dans l'informatique.

Nous croyons que c'est là une perception limitée des choses et que des études sérieuses pourraient aider à voir plus clair dans ce problème. Les subventions à la recherche sur le processus de production des handicaps devraient également appuyer une recherche en ce domaine.

Dès maintenant, on peut répondre aux objections formulées. La demande est de plus en plus exprimée à travers le nombre croissant de prototypes que consacre le succès des expériences. L'amélioration des conditions de réalisation des produits devrait les rendre plus standards et plus viables. Mais un effort commun de réflexion doit être entrepris par les concepteurs, les distributeurs et les usagers pour que l'offre rejoigne la demande.

CONCLUSION

L'intérêt de l'informatique au service des personnes handicapées n'est plus à démontrer. Certes, les expériences doivent être raffinées et peuvent être étendues. Mais surtout, il faut acquérir une maîtrise professionnelle de la production et de la distribution des produits développés.

survivre, ce produit doit être considéré dans un cycle de vie qui comprend l'étude des besoins, l'analyse fonctionnelle, la réalisation programmée professionnelle, la maintenance et l'évolution du produit, la formation des utilisateurs, la documentation et la diffusion.

Problèmes de diffusion

Les problèmes de diffusion sont sans doute les plus cruciaux à l'heure actuelle. Partout dans le monde, il existe des produits de qualité certaine qui restent malheureusement localisés où ils ont été créés. Lorsque leurs concepteurs ont la volonté de les diffuser, ils rencontrent des difficultés insurmontables.

La première objection exprimée par les distributeurs professionnels est que le marché est trop particulier. La seconde est qu'il ne peut y avoir de produits normalisés, mais que chaque utilisateur demanderait une adaptation personnalisée. Il s'ensuivrait que les prix demandés seraient nécessairement très élevés et dépasseraient les possibilités financières de la clientèle. Enfin, on estime souvent que les clients potentiels ne sont pas prêts à se lancer dans l'informatique.

Nous croyons que c'est là une perception limitée des choses et que des études sérieuses pourraient aider à voir plus clair dans ce problème. Les subventions à la recherche sur le processus de production des handicaps devraient également appuyer une recherche en ce domaine.

Dès maintenant, on peut répondre aux objections formulées. La demande est de plus en plus exprimée à travers le nombre croissant de prototypes que consacre le succès des expériences. L'amélioration des conditions de réalisation des produits devrait les rendre plus standards et plus viables. Mais un effort commun de réflexion doit être entrepris par les concepteurs, les distributeurs et les usagers pour que l'offre rejoigne la demande.

CONCLUSION

L'intérêt de l'informatique au service des personnes handicapées n'est plus à démontrer. Certes, les expériences doivent être raffinées et peuvent être étendues. Mais surtout, il faut acquérir une maîtrise professionnelle de la production et de la distribution des produits développés.

RÉFÉRENCES

1. RAMAEKERS, J. Autonomie et insertion professionnelle des grands handicapés physiques à l'aide de micro-ordinateur; dans Actes du Congrès européen "Technologies nouvelles et Handicapés"; Liège, 16-18 mars 1988, p. 289-296.

2. RAMAEKERS, J. AIDAMI: la maîtrise de l'ordinateur par le handicapé; Sauvegarde de l'enfance, 43, mars-avril 1988, p. 85-93.

3. MERCIER, M. et RAMAEKERS, J. Symposium "Psychologie, Handicap et Informatique"; 11e Congrès international de Cybernétique, Namur, août 1986.

4. Actes du Congrès "Communication et Handicaps"; Paris, février 1988.

5. Actes du Congrès européen "Technologies nouvelles et Handicapés"; Liège, 16-18 mars 1988.

6. CHOUINARD, J. La problématique d'utilisation du micro-ordinateur concernant l'intégration scolaire et sociale des personnes handicapées. Dans Actes du Colloque OPHQ "L'utilisation du processus d'apparition du handicap"; Montréal, mai 1989; p. 91-115.

UN PROGRAMME DE RECHERCHE ÉVALUATIVE DANS LE SECTEUR DES PERSONNES AGÉES AYANT DES LIMITATIONS FONCTIONNELLES

Mario Bolduc
Direction de l'évaluation
Ministère de la Santé et des Services sociaux

INTRODUCTION

Il y a deux ans, la Direction de l'évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux mettait sur pied un programme d'évaluation[1] portant sur la réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées ayant des limitations fonctionnelles. Dans les pages qui suivent, on présentera les constats à la base du programme d'évaluation, les objectifs de celui-ci, le modèle conceptuel qui le soustend et on s'attardera surtout à quelques-uns des principaux résultats obtenus jusqu'à maintenant. Je terminerai en esquissant quelques pistes de recherche pertinentes dans ce domaine.

CONSTATS: LA BASE DU PROGRAMME D'ÉVALUATION

Ce programme d'évaluation est basé sur deux constats majeurs. Tout d'abord, environ 8 % des aînés du Québec vivent dans des milieux d'hébergement institutionnel. Bien qu'il faille interpréter ces chiffres avec prudence, il apparait très clair que ce taux d'institutionnalisation est élevé comparativement à plusieurs pays industrialisés où la population est aussi âgée ou sinon plus âgée.

Deuxièmement, un consensus se dégage de plus en plus chez tous les intervenants à propos de la nécessité de réaliser un virage majeur vers le soutien des personnes à leur domicile. Ce consensus s'appuie sur quatre principales raisons:

- il a été démontré à maintes reprises que les personnes âgées elles-mêmes désirent rester à domicile lorsqu'elles bénéficient de services adéquats[2 3];

- la qualité de vie et l'autonomie des personnes diminuent considérablement dans des formules d'hébergement institutionnel[4];
- différentes recherches ont démontré qu'une proportion importante (de 25 à 40 %) des personnes hébergées ou orientées vers des centres d'accueil d'hébergement pourraient vivre à domicile ou dans d'autres ressources intermédiaires, avec des services de support suffisants[1,6,7];
- finalement, divers scénarios tendent à démontrer que la poursuite de la tendance actuelle nous conduit vers une situation financière extrêmement difficile[8].

LE PROGRAMME D'ÉVALUATION: SES OBJECTIFS, SON CADRE CONCEPTUEL ET SES PRINCIPALES ÉTAPES

A la suite de ces constats, le Service de l'évaluation - Réadaptation et Services de longue durée de la Direction de l'évaluation du ministère a entrepris un programme d'évaluation du processus de réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées en perte d'autonomie. Ce programme poursuit deux grands objectifs généraux:

- **mieux comprendre les facteurs influençant les décisions d'allocation de services et d'orientation des personnes âgées dans les diverses ressources (hébergement, domicile, etc.);**
- **identifier des moyens pour améliorer notre réponse aux besoins, particulièrement en termes d'efficience et de qualité de vie pour ces personnes et leurs proches.**

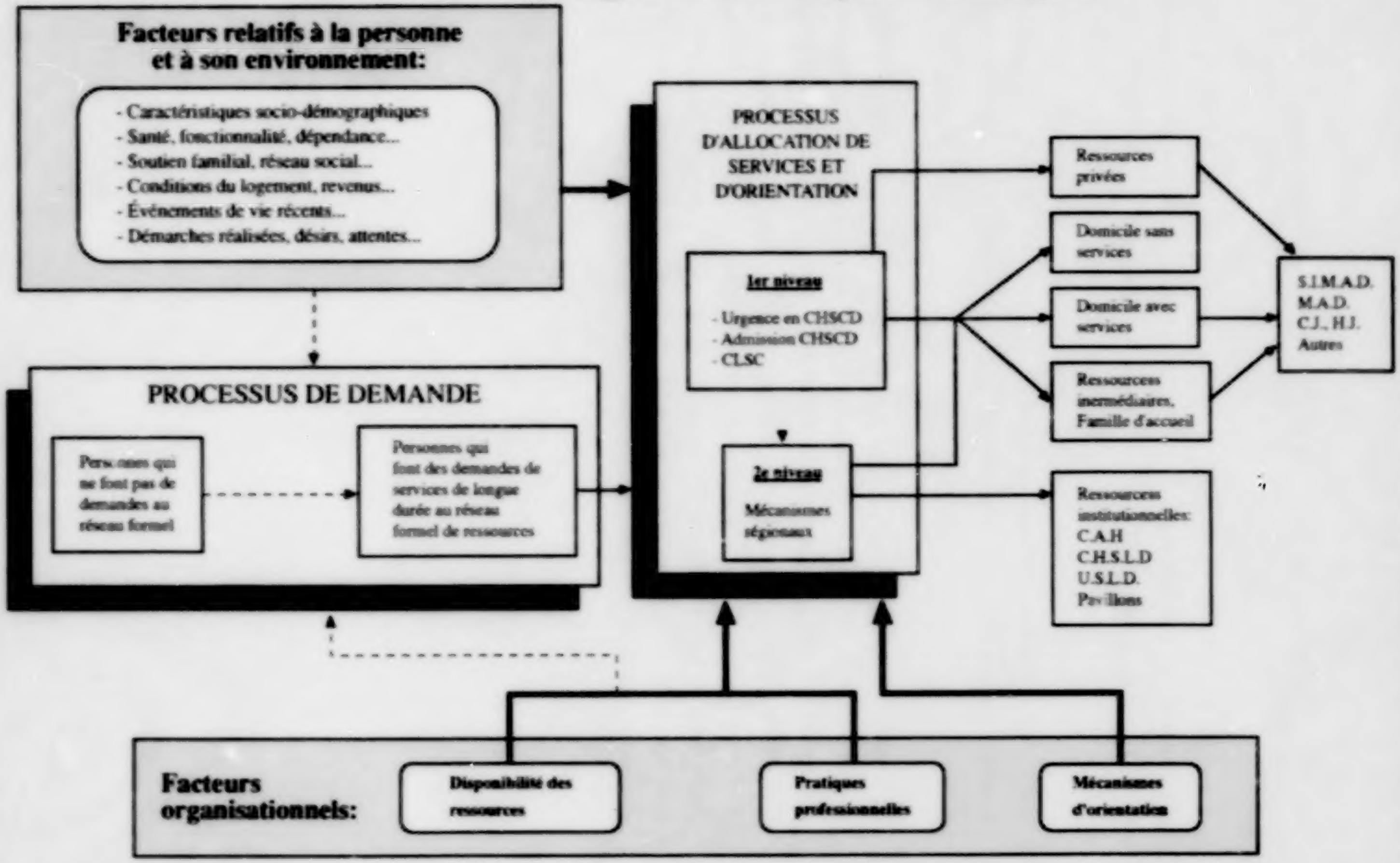
Ce programme est articulé en fonction d'un modèle conceptuel illustré plus loin. Ce modèle repose d'une part sur le processus de demande de soins et de services de longue durée faite par une personne âgée et, d'autre part, sur le processus de réponse offert par les différents programmes.

Ce ne sont pas toutes les personnes ayant des besoins de longue durée qui s'adressent au réseau formel de ressources. En effet, un grand nombre de personnes âgées comptent sur leur entourage pour la satisfaction de leurs besoins, alors que d'autres rejoignent les rangs des demandeurs de services formels. Par ailleurs, le modèle ne tient pas compte des personnes âgées qui sont pleinement autonomes.

Une partie des personnes âgées ayant des besoins de longue durée peuvent faire une demande de services au réseau formel de ressources. La demande arrive généralement dans un centre local de services communautaires (C.L.S.C.), ou un centre hospitalier de soins de courte durée (C.H.S.C.D.), souvent à l'urgence, ou encore au bureau du médecin, lequel réfère, au besoin, aux deux endroits précités. A ce niveau, les intervenants et intervenantes de première ligne effectuent une évaluation sommaire du bénéficiaire et peuvent alors lui allouer des services à son domicile, lui proposer une ressource privée ou l'orienter vers une ressource intermédiaire telle la famille d'accueil.

Cependant, s'il y a une présomption d'hébergement institutionnel (centre d'accueil d'hébergement [C.A.H.], centre hospitalier de soins de longue durée [C.H.S.L.D.], pavillon), la demande est alors référée aux structures d'orientation et d'admission où se met en branle une mécanique relativement complexe d'orientation des personnes (évaluation des besoins bio-psycho-sociaux avec une grille unique standardisée, détermination des services requis par une équipe multidisciplinaire, orientation par un autre comité). Il s'agit du deuxième niveau décisionnel. L'orientation peut se faire vers le domicile, les ressources intermédiaires et les ressources institutionnelles (C.A.H., C.H.S.L.D., unité de soins de longue durée [U.S.L.D.], pavillons).

Modèle conceptuel du programme d'évaluation sur la réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées



Plusieurs facteurs sont susceptibles d'intervenir dans l'un ou l'autre de ces processus:

- au regard de la demande de services, en amenant des personnes âgées vivant dans la communauté à s'adresser au réseau formel de services alors que, jusque là, leurs besoins étaient satisfaits par leur entourage ou par les ressources informelles;
- au regard de la réponse, en influençant les intervenants à l'entrée de la personne âgée dans le réseau de soins et de services, ou plus tard quand viendra le temps de préciser le type de réponse à offrir, qui va du maintien à domicile sans service à l'hébergement institutionnel.

Ces facteurs peuvent être liés à l'individu et à son environnement immédiat ou élargi notamment l'âge, le sexe, l'état de fonctionnalité et de dépendance, le statut socio-économique, le soutien familial, le réseau social, les conditions de logement, le revenu familial, les événements de vie récents, les attitudes, les perceptions et les attentes à l'égard des services. Ces facteurs peuvent être davantage associés à l'organisation de la dispensation des services tels la disponibilité des ressources, les pratiques professionnelles, les structures de services comme les mécanismes régionaux d'orientation.

Le modèle illustre les liens qui peuvent exister entre les facteurs et le processus concerné, soit la demande de services ou l'allocation et l'orientation. Les flèches plus épaisses représentent un effet d'un ensemble de variables sur le processus de demande ou de réponse alors que les flèches plus minces représentent plutôt une direction. Une ligne pleine signifie que l'étude de cette relation est prise en compte dans notre programme d'évaluation (qui est explicité dans la section suivante), alors que la ligne pointillée signifie l'existence d'une relation entre les éléments représentés mais qui ne font pas l'objet d'une étude fouillée dans notre programme.

Ce programme d'évaluation comporte plusieurs volets, certains plus théoriques, d'autres réalisés sur le terrain. Des projets sont déjà réalisés, d'autres sont en cours ou à venir. Le programme comprend entre autres:

- une revue de la littérature sur les facteurs associés à l'hébergement institutionnel[9];
- une revue de la littérature et une réflexion sur l'aide par les proches et les liens avec le réseau formel[10];

- une réflexion critique sur la norme des services requis justifiant un hébergement (norme Désy);
- une étude des mécanismes régionaux d'orientation et d'admission[7];
- une évaluation du programme Services intensifs de maintien à domicile (S.I.M.A.D.)[11];
- une participation à un groupe de travail interministériel sur l'habitation et les personnes âgées;
- une évaluation des centres de jour.

QUELQUES CONSTATS ET CONCLUSIONS A PARTIR DES ÉTUDES RÉALISÉES JUSQU'A MAINTENANT

Voici maintenant quelques constats ou conclusions qu'il est possible de tirer à partir de quelques-unes des études réalisées ou en cours.

Les facteurs associés à l'orientation des personnes âgées dans des établissements d'hébergement

Les principaux facteurs associés à l'orientation des personnes âgées en milieu d'hébergement ont été identifiés comme étant: l'âge, le fait de vivre seul, d'avoir des incapacités tant sur le plan physique que mental et d'avoir été hospitalisé récemment. L'âge aurait peu d'influence si tous les autres facteurs sont présents. A ne pas négliger, les attitudes favorables à l'égard de l'hébergement qui joueraient un rôle dans le choix de ce milieu de vie par la personne âgée. Plusieurs autres facteurs non reliés aux personnes elles-mêmes semblent jouer un rôle majeur, comme les facteurs organisationnels ou environnementaux, puisque les facteurs personnels n'expliquent pas tout, loin de là. Ces autres facteurs n'ont pas été beaucoup étudiés mais il apparaît que la présence de services à domicile contribue à éviter ou retarder l'hébergement, à condition de bien cibler la clientèle et de fournir des services appropriés, tant en type qu'en nombre.

Évaluation du programme S.I.M.A.D.

Les résultats préliminaires de l'évaluation du programme S.I.M.A.D. révèlent que ce programme a des effets positifs sur trois grandes composantes du réseau, soit le maintien à domicile, l'hébergement et l'hospitalisation de courte durée:

- le maintien à domicile des personnes ayant des limitations fonctionnelles importantes devient plus acceptable et plus plausible pour les personnes elles-mêmes et leurs proches, de même que pour l'ensemble des intervenants. De plus en plus, on envisage le placement en institution comme une alternative au maintien dans le milieu et non plus l'inverse;

- ce programme contribue à éviter ou à retarder l'entrée en hébergement institutionnel, à éviter des hospitalisations, à en réduire la durée et à éviter des ré-hospitalisations. En libérant des lits de courte durée, il contribue aussi indirectement à désengorger les urgences;

- il favorise le développement d'une nouvelle dynamique de relations positives entre les C.H.S.C.D. et les C.L.S.C. Par contre, cela pourrait être de courte durée s'il n'y a pas assez de services intensifs disponibles: les C.H.S.C.D. cesseront éventuellement de faire appel aux C.L.S.C. pour de tels services s'ils ne sont plus aussi disponibles, comme cela semble être le cas présentement.

Étude des mécanismes régionaux d'orientation et d'admission

On peut dégager de cette étude les conclusions suivantes:

- une des problématiques centrales des personnes âgées est reliée à des incapacités requérant des services d'assistance de base dans les activités de la vie quotidienne (hygiène, déplacement, alimentation, élimination, surveillance, etc). Ce type de besoins représente de 77 % à 89 % des services offerts ou requis selon le milieu de vie. On peut mettre ce constat en relation avec une tendance générale de déprofessionnalisation des services observée dans plusieurs pays industrialisés eu égard aux politiques vis-à-vis les personnes âgées;

- la problématique associée aux déficits psychiques et mentaux des personnes âgées revêt une importance majeure, tant en institution que dans la communauté. De multiples problèmes subsistent en rapport avec ces situations: faiblesse des outils d'évaluation, difficulté à définir des interventions adéquates, ségrégation versus intégration, etc.;

- plusieurs indices nous permettent de croire qu'une proportion appréciable de personnes orientées en C.A.H. pourraient vivre à domicile ou dans d'autres ressources intermédiaires si on leur fournissait les services requis. Ces personnes ont cependant des problèmes réels exigeant la mise en place de diverses ressources pour y faire face. Sans cela, l'hébergement devient inévitable;

- l'orientation des personnes est souvent une question d'offre et de demande. Par exemple, une plus grande disponibilité de ressources d'hébergement augmente la quantité relative de dossiers traités par les comités d'orientation et d'admission (C.O.A.), donc la propension des intervenants de première ligne à acheminer plus facilement des demandes d'hébergement aux C.O.A. Par ailleurs, ce sont les régions qui possèdent, per capita, plus de ressources de pavillons, de familles d'accueil ou de maintien à domicile, qui orientent le plus de personnes vers l'une ou l'autre de ces destinations spécifiques. Ces orientations semblent plus reliées à la disponibilité des ressources qu'aux caractéristiques personnelles. Les régions, dont le financement pour les ressources publiques d'hébergement en C.A.H. est moins élevé, ont tendance à y faire entrer des personnes avec des besoins de services plus élevés et vice versa;

- cette étude pose des interrogations fondamentales sur le système d'orientation dans son ensemble: dans le système actuel, il apparait que la décision d'orienter une personne vers l'un ou l'autre système repose sur les épaules des intervenants de première ligne, alors que ceux-ci ne disposent à ce moment que d'une évaluation préliminaire et non systématique de la situation. Ils ne procèdent généralement à une évaluation plus complète des besoins qu'une fois prise leur décision d'acheminer le dossier vers les mécanismes régionaux.

Il y a lieu de se demander s'il ne serait pas plus souhaitable qu'après une évaluation plus systématique et répondant à certaines normes de base, de petites équipes multidisciplinaires locales examinent d'abord toutes les demandes de services de longue durée quelle que soit leur provenance, déterminent les services requis et envisagent dès le départ l'ensemble des options possibles pour répondre aux besoins. On pourrait ainsi considérer toute la gamme des ressources disponibles, soit les divers programmes de services à domicile, les programmes de jour, les organismes communautaires etc. Un responsable pourrait ensuite s'assurer de la coordination de ces ressources pour veiller à ce qu'elles répondent adéquatement aux besoins de la personne. Il n'y a que les personnes ne pouvant trouver réponse à leurs besoins qui seraient dirigées vers les mécanismes régionaux d'orientation et d'admission pour étude en vue d'un hébergement en institution.

Un tel mécanisme local était d'ailleurs prévu lors de la mise en marche du système d'orientation et d'admission des personnes âgées. La littérature indique aussi que les pays ayant instauré des systèmes de coordination des ressources les ont prioritairement mis en place pour les ressources intermédiaires et d'aide à domicile.

L'aide par les proches et les liens avec l'aide formelle

Les principaux constats qui se dégagent de cette étude sont les suivants:

- il n'y a pas de désengagement des proches, même si les changements démographiques et sociaux vont dans le sens d'une diminution des capacités réelles de prise en charge dans l'avenir. Les principales enquêtes estiment qu'entre 70 et 80 % des soins de base aux personnes âgées sont donnés par la famille. Les aidants sont très majoritairement des femmes (conjointes, filles, belles-filles) et souvent des personnes âgées elles-mêmes;

- pour plusieurs, cette aide représente un stress, un fardeau physique, psychique et financier important. Il apparaît tout à fait plausible qu'il y ait un lien entre l'épuisement des proches et les abus exercés à l'endroit des personnes âgées;

- la tendance actuelle des gouvernements à offrir une aide insuffisante ou trop tardive aux personnes aidées par leurs proches constitue un incitatif à la dislocation des réseaux de soutien, donc un effet tout à fait inverse à l'objectif poursuivi. D'autre part, les recherches démontrent que les services formels n'entraînent pas un désengagement des proches. Cela implique que l'on respecte mieux les limites objectives et subjectives des proches dans l'allocation de services. Plusieurs points d'interrogation subsistent quant à la répartition réaliste et équitable des tâches entre les réseaux formels et informels. Il s'agit d'une question cruciale qui doit faire l'objet d'un débat public;

- l'extrême diversité des situations vécues, l'importance des facteurs subjectifs dans l'impact de la situation d'assistance, et la dynamique fondamentalement différente des deux réseaux rendent hasardeux tout modèle rigide de partage. Néanmoins, il apparaît d'ores et déjà souhaitable que, sans remplacer en totalité les familles, les organismes formels s'investissent davantage dans les soins de base (aide physique, gardiennage, etc.) impliquant des tâches régulières, à long terme, ou nécessitant un investissement assez intensif. Ceci afin même de sauvegarder l'engagement des proches là où ils sont irremplaçables (support affectif, gestion des biens, assistance dans les décisions importantes, etc.) et d'éviter ainsi l'épuisement et des demandes d'hébergement;

- il apparaît essentiel de poursuivre le développement d'une variété de formes d'aide souples et ajustables, dispensées de diverses façons (public, communautaire, financement direct) et articulées dans des plans de services individualisés multisectoriels, avec une personne responsable, et où les principaux intéressés ont un pouvoir réel.

Groupe de travail sur l'habitation et le vieillissement

Dans le cadre du groupe de travail interministériel sur l'habitation et le vieillissement, il a été possible de prendre connaissance des résultats d'une étude comparative des politiques vis-à-vis les

personnes âgées dans douze pays. Il se dégage un certain nombre de tendances générales, particulièrement dans les pays les plus avancés en ce domaine telle la Suède:

- décentralisation de l'organisation et de la dispensation des services vers le palier local;
- une priorité aux services de maintien à domicile;
- un pluralisme des formules de dispensation en utilisant les réseaux publics, privés, communautaires et le financement direct aux personnes;
- la déprofessionnalisation des services;
- une utilisation accrue de la technologie;
- une prise en compte toujours croissante des droits et choix des personnes;
- une planification des services en liaison avec les personnes et non les milieux de vie;
- un accent sur l'adaptation des logements;
- des modifications majeures aux institutions: programmes de substitution, utilisation accrue pour des séjours temporaires, transformation en unités de vie, etc.

Un début de conclusion générale

L'ensemble des résultats précédents nous amène à conclure que, fondamentalement, il faut favoriser une meilleure réponse aux besoins des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches, au moment où les besoins se manifestent, par le réseau de première ligne. Cela implique surtout:

- une meilleure évaluation en première ligne de l'ensemble des besoins bio-psycho-sociaux;
- un plus grand respect des situations et attentes variées des proches et de leurs limites objectives et subjectives, afin de sauvegarder leur apport irremplaçable;
- le développement prioritaire d'une variété de formes d'aide, souples et ajustables, dans la communauté et dispensées de diverses façons (public, privé, communautaire, financement direct);
- la planification, l'organisation et le suivi des interventions dans le cadre de plans de services individualisés multisectoriels, avec une personne responsable et, idéalement, un budget associé.

QUELQUES PISTES DE RECHERCHE DANS LE SECTEUR

Voici en terminant quelques sujets qui nous apparaissent prioritaires à explorer afin de répondre à de multiples questions qui n'ont pas encore fait l'objet d'examens approfondis.

- Études de cheminement dans les programmes, les ressources et les établissements afin de connaître les influences des facteurs organisationnels. Ce type d'études apparaît particulièrement essentiel et il se situe en lien avec le premier niveau décisionnel dans notre modèle conceptuel qui soustend l'ensemble du programme d'évaluation.

- Études prospectives sur le sens et l'importance des impacts des facteurs démographiques et des courants sociaux sur les besoins de services des futures personnes âgées et sur l'offre de soutien par les proches.

- Recherches évaluatives sur l'efficacité et l'efficience des divers programmes et services, surtout en termes de qualité de vie pour les personnes en perte d'autonomie et leurs proches.

- L'implantation et l'évaluation de projets pilotes sur l'utilisation de plans de services multisectoriels avec budget associé.

- Différentes recherches sur l'évolution des rôles sociaux des aînés.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. BOLDUC M.; TRAHAN L. / MINISTERE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Programme d'évaluation portant sur "Le processus de réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées ayant des limitations fonctionnelles". Devis général, Québec, MSSS, Direction de l'évaluation, 1988, 38 p.

2. THERRIEN G., BOUCHARD P./MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES. Les conditions de vie des gens âgés à domicile. Recherche no 7, Québec, MAS, Direction de l'évaluation des programmes, 1983, 61 p.

3. BÉLAND F./MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES. Les principaux résultats de l'analyse de trois échantillons de personnes âgées du Québec, et quelques recommandations. Québec, MAS, Direction de l'évaluation des programmes, 1981, 153 p.

4. LEFEBVRE-GIROUARD A. et al., Les comportements psycho-sociaux des personnes âgées hébergées : rapport analytique : les faits saillants du rapport, les diverses composantes de l'étude. Montréal, Association des centres de services sociaux du Québec, 1986, 297 p.

5. SICOTTE C./MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES. Évaluation des bénéficiaires en centres d'accueil d'hébergement et en centres hospitaliers de soins prolongés. Québec, MAS, Direction de l'évaluation des programmes, 1982, 18 p.

6. GRANDMAISON A., LAVOIE J.P. OSTOJ M., Évaluation des structures sous-régionales d'accès à l'hébergement et aux soins de longue durée. Document synthèse, Montréal, Centre de Services sociaux du Montréal métropolitain et Département de santé communautaire du C.H. de Verdun, 1987, 121 p.

7. BÉLANGER L., BOLDUC M., avec la collaboration de L. Trahan et S. D'Annunzio / MINISTERE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Étude des mécanismes régionaux d'orientation et d'admission. Rapport préliminaire, Québec, MSSS, Direction de l'évaluation, 1990.

8. MATHEWS G./INRS-URBANISATION. Le vieillissement démographique et son impact sur la situation des personnes âgées et les services qui leur sont offerts. Rapport subventionné par le Conseil québécois de la recherche sociale. Québec, Conseil québécois de recherche sociale (CQRS), 1988, 136 p.

9. TRAHAN L. / MINISTERE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Les facteurs associés à l'orientation des personnes âgées dans des établissements d'hébergement : une revue de la littérature. Québec, MSSS, Direction de l'évaluation, 1989.

10. GARANT L., BOLDUC M., / MINISTERE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, L'aide par les proches: mythe et réalités. Québec, MSSS, Direction de l'évaluation, 1990.

11. UNITÉ DE RECHERCHE EN SANTÉ COMMUNAUTAIRE, CENTRE DE RECHERCHE DU C.H.U.L., L'évaluation du programme S.I.M.A.D. - État d'avancement des travaux et résultats préliminaires. Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1990.

DEUXIEME PARTIE

PANEL SUR LES PRIORITÉS DE RECHERCHE: DES PRIORITÉS DE RECHERCHE A DÉFINIR POUR LE QUÉBEC

PRÉSENTATION DU PANEL SUR LA SITUATION DE LA RECHERCHE AU QUÉBEC

Suzanne Doré
Conseillère à la recherche
et à l'évaluation des programmes
Office des personnes handicapées
du Québec

Pour soutenir l'émergence et la consolidation de la recherche sur l'adaptation-réadaptation et l'intégration sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles, des priorités et des mesures de support doivent être établies. Un travail en ce sens s'est déjà engagé avec la création des consortiums de recherche financés par le Fonds de recherche en santé du Québec. Le Conseil québécois de la recherche sociale poursuit dans cette même veine et définit ces secteurs comme des domaines de recherche orientés.

Cependant, une bonne partie du travail reste à faire pour dresser un bilan plus raffiné des besoins et de la situation de la recherche. La définition d'orientations de développement, l'identification de priorités de recherche et l'implantation de mesures de support adaptées n'en sont qu'à leur début. Les communications présentées dans le cadre du panel sur la situation de la recherche concernaient directement ces questions d'orientation et de planification de la recherche.

Engagés à divers titres dans la réalisation de bilans de la recherche et dans l'identification de priorités et d'axes de développement, M. Patrick Fougeyrollas, du Consortium de recherche en réadaptation de l'Est du Québec, Mme Claire Lapointe, de l'Institut de recherche en santé et en sécurité du travail et Mmes Anne Hébert et Suzanne Doré, de l'Office des personnes handicapées du Québec, ont décidé de coordonner leurs efforts et de former un comité de travail sur la planification de la recherche. Le travail du comité a principalement consisté à mettre au point une grille méthodologique commune, inspirée du modèle de production des handicaps. Chaque utilisateur devait par la suite adapter la grille à ses besoins.

Le premier texte de cette troisième partie présente la grille méthodologique. Par la suite, trois des quatre membres du comité traitent de leur démarche de planification et tracent un portrait des orientations et des priorités qu'ils suggèrent pour favoriser et dynamiser le développement de la recherche.

GUIDE POUR LA PLANIFICATION DU DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS

(Préparé par: Groupe de travail sur la planification de la recherche sur le processus de production des handicaps)

Patrick Fougeyrollas
Consortium de recherche en réadaptation
de l'Est du Québec
Centre François-Charron

Suzanne Doré et Anne Hébert
Service de la recherche
et de l'évaluation des programmes
Office des personnes handicapées
du Québec

Claire Lapointe
Programme sécurité-ergonomie
Institut de recherche en santé
et en sécurité du travail

INTRODUCTION

Ce texte présente un guide à la planification du développement de la recherche sur le processus de production des handicaps.

Ce guide doit être vu comme un outil méthodologique permettant de recueillir des informations sur des activités de recherche dans ce domaine. Cette information pourrait servir à la réalisation de bilans de situation de la recherche.

De tels bilans peuvent répondre à plusieurs objectifs. Ils peuvent, entre autres, permettre d'établir des priorités de recherche, définir des orientations de développement et des mesures de soutien à ce développement.

Ce guide doit être reçu comme une première version d'un outil méthodologique qui se doit d'être adapté et validé selon les différentes utilisations possibles.

LES GRANDS AXES DU GUIDE MÉTHODOLOGIQUE

Les objets de recherche

Afin de classifier de façon simple les objets de recherche, il est proposé d'utiliser trois (3) grandes catégories. Ces catégories correspondent bien à des objets de recherche et non aux approches et aux méthodologies possibles.

Objet: les problématiques reliées au processus de production des handicaps

Par exemple:

- identifier les déficiences les plus fréquentes parmi les travailleurs victimes de lésions professionnelles;
- analyser les normes d'esthétique dominantes et leur impact sur les perceptions des personnes handicapées dans la société québécoise;
- décrire le phénomène du deuil chez les personnes ayant subi un traumatisme crânien;
- analyser la situation et les facteurs influençant l'intégration en classe régulière au niveau primaire des élèves ayant une déficience intellectuelle.

***Objet**: les moyens d'intervention sur ces problématiques*

Par exemple:

- concevoir une prothèse de la main adaptée au travail industriel;
- définir un modèle d'intervention gouvernementale en vue d'améliorer l'accès aux édifices publics;
- définir des méthodes et des outils d'enseignement adaptés à la clientèle autistique, au niveau primaire;
- développer et valider une grille multidisciplinaire d'évaluation des capacités pour la conduite automobile.

***Objet**: les résultats ou impacts de ces moyens d'intervention*

Par exemple:

- évaluer l'impact de l'adaptation des conditions de travail sur le pourcentage de retour au travail;
- analyser les effets sociaux de l'utilisation des techniques de diagnostic pré-natal;
- évaluer l'impact de l'utilisation d'un interprète comme moyen de réponse aux besoins spécifiques des élèves ayant une déficience auditive, intégrés en classe régulière;
- analyser l'impact des réglementations régionales de services de maintien à domicile sur le taux d'institutionnalisation des personnes ayant la sclérose en plaques.

Les niveaux du processus de production des handicaps

Il s'agit ici de situer, pour chaque projet le ou les niveaux du processus de production des handicaps qui sont concernés.

Les facteurs de risque ou causes de maladies et traumatismes (déterminants)

Ce niveau se rapporte à la prévention primaire et au dépistage. Il concerne par exemple la recherche en santé communautaire qui peut intéresser les départements de santé communautaire et les C.L.S.C. Une partie de la recherche épidémiologique et de la recherche génétique relève aussi de ce niveau.

La phase aiguë de la maladie et traumatisme

Ce niveau concerne principalement le diagnostic médical et les traitements de courte durée en phase aiguë dispensés par les centres hospitaliers de courte durée. La recherche porte sur l'étude des pathologies et de leurs symptômes.

Les déficiences

Ce niveau concerne l'étude des atteintes et des modifications durables des organes. Il traite aussi des moyens de traitement. Il constitue un niveau qui peut intéresser la recherche médicale et la recherche en adaptation-réadaptation.

Les incapacités

Ce niveau concerne l'étude des capacités et incapacités de la personne, c'est-à-dire de la fonctionnalité de la personne dans ses activités. Il traite des interventions d'adaptation-réadaptation dont le but est de développer les capacités optimales de la personne, par exemple sur le plan de la mobilité, de la communication, de l'orientation, de la conscience, etc.

Les obstacles à l'intégration sociale

L'impact des incapacités sur les activités ou rôles sociaux de la personne dépend de nombreux facteurs environnementaux tels que le climat, l'environnement physique et technologique, l'accessibilité, les valeurs, attitudes, lois et programmes qui régissent les attentes sociales envers la personne ayant des incapacités. La recherche portant sur ces facteurs environnementaux et sur les obstacles sociaux à l'intégration relève de ce niveau.

Les habitudes de vie ou situations de handicap

Les habitues de vie sont celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Ce sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socio-culturel pour une personne selon son âge, son sexe et son identité sociale et personnelle.

Les recherches portant sur ce niveau visent à décrire et à comprendre les perturbations dans la réalisation de ces activités domestiques et quotidiennes (les situations de handicap) et à identifier des solutions adaptées.

Les types de déficiences

L'axe des types de déficiences est particulièrement utile du fait de la diversité des atteintes organiques. Une déficience ou plusieurs types de déficiences peuvent être considérées dans une même recherche.

Les groupes d'âge

Les recherches peuvent concerner, soit des enfants, soit des adultes ou des personnes âgées. Il est donc utile d'identifier le ou les groupes d'âge concernés par la recherche.

Les disciplines ou spécialisations de recherche concernées

Le caractère multidisciplinaire des recherches liées au processus de production des handicaps est de plus en plus préconisé. Il peut être important de bien identifier les disciplines des chercheurs impliqués dans la description des projets.

Un autre moyen de souligner la diversité des approches est de signaler la spécialisation de recherche, ou l'institution de recherche lorsque celles-ci sont déterminantes.

GRILLE D'IDENTIFICATION DE PROJETS DE RECHERCHE SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS

ORGANISME: ______________________________

DESCRIPTION SYNTHÉTIQUE DU PROJET: ______________________________

____

____

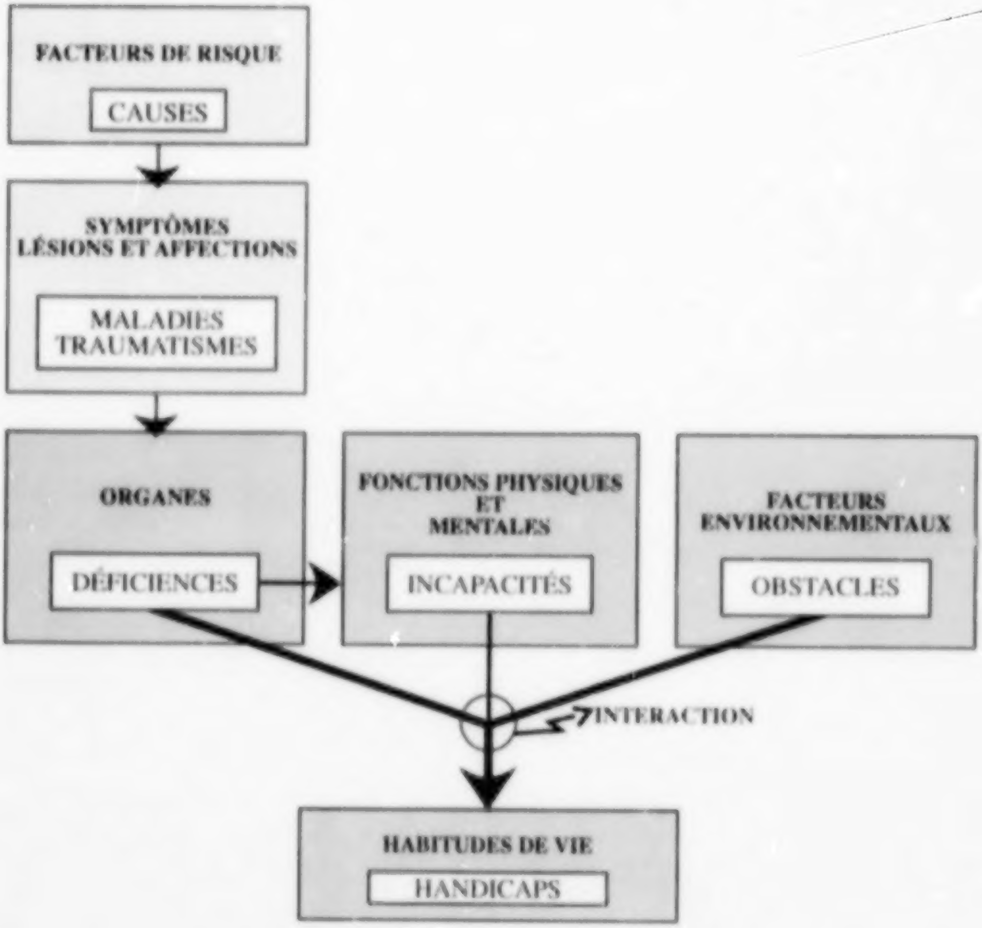
CHERCHEURS/ PERSONNES RESSOURCES OU RESPONSABLES DU PROJET: ______________________________

AXES DES PROJETS DE RECHERCHE

OBJETS DE RECHERCHE	NIVEAUX DU PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS	TYPES DE DÉFICIENCES	GROUPES D'AGE	DISCIPLINES/ SPÉCIALITÉS
Problématiques __ __ Moyens d'intervention __ __ Résultats ou impacts __ __	Facteurs de risque (causes) __ __ Phase aiguë (maladie-trauma) __ __ Organes (déficiences) __ __ Capacités (incapacités) __ __ Facteurs environnementaux (obstacles) __ __ Habitudes de vie (situations de handicap) __ __	Motrices __ __ Auditives __ __ Visuelles __ __ Intellectuelles __ __ Psychiques __ __ Autres __ __ Toutes les déficiences __ __	0-5 ans __ 5-18 ans __ __ 18-65 ans __ __ 65 ans et plus __ __ Tous les âges __ __	

LE PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS

(C.Q.C.I.D.I.H.-1989).



LA PLANIFICATION DU DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE AU CONSORTIUM DE RECHERCHE EN RÉADAPTATION DE L'EST DU QUÉBEC

Patrick Fougeyrollas
Coordonnateur au Consortium de recherche en réadaptation de l'Est du Québec
Directeur des services professionnels
Centre François-Charon

Le guide pour la planification du développement de la recherche sur le processus de production des handicaps est étroitement lié aux travaux réalisés par le Consortium de recherche en réadaptation de l'est du Québec (CORREQ) qui a développé un outil similaire adapté au champ de l'adaptation-réadaptation.

PRIORITÉ SUR LA RECHERCHE EN ADAPTATION-RÉADAPTATION: UNE NOUVEAUTÉ AU QUÉBEC

Le Consortium de recherche en réadaptation de l'Est du Québec est issu de l'initiative et des efforts concertés des quatre centres de réadaptation en déficience physique et sensorielle de Québec, soit: Cardinal-Villeneuve, François-Charon, Louis-Hébert et l'Institut des sourds de Charlesbourg. Ces établissements se sont associés à l'Université Laval et au Centre de recherche en neurobiologie de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et ont créé une corporation sans but lucratif indépendante.

Ce nouvel organisme, fondé en 1988, est appuyé par le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Fonds de la recherche en santé du Québec.

Dès le printemps 1988, le FRSQ adoptait comme priorité, dans son plan triennal 1988-1991, le développement de la recherche en réadaptation. Il décidait à cette fin d'attribuer des budgets

d'infrastructure à deux réseaux de recherche, un à Montréal, l'autre à Québec. Le CORREQ a ainsi reçu une première subvention de 75 000 $ en 1989 pour initier ses activités de recherche.

La recherche sur les conséquences fonctionnelles et sociales des maladies et traumatismes est un champ d'exploration nouveau qui a été jusqu'ici largement ignoré et a reçu peu de soutien financier. Pourtant le développement de ces connaissances, de même que la volonté de rapprochement entre les chercheurs universitaires et les milieux d'intervention clinique, sont susceptibles d'avoir un impact considérable sur l'orientation des services et l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences et incapacités.

Le travail de planification entrepris par le CORREQ s'est traduit par la détermination des objectifs et des priorités suivants:

Les objectifs du CORREQ:

- regrouper les établissements cliniques de réadaptation et ceux d'enseignement et de recherche de l'Est du Québec;

- promouvoir le développement de la recherche en adaptation-réadaptation et en intégration sociale des personnes ayant des déficiences physiques et sensorielles, des incapacités et vivant des situations de handicap;

- établir et administrer une infrastructure de soutien à la recherche dans le milieu clinique de réadaptation de l'Est du Québec;

- créer et animer un réseau d'expertise et de recherche pour l'Est du Québec associant les organismes, établissements, milieux et personnes intéressées au développement de ce champ d'activité.

Le CORREQ privilégie les objets de recherche suivants:

- la connaissance des problématiques des clientèles des centres de réadaptation en déficience physique et sensorielle;

- le développement, l'expérimentation et la validation des interventions et moyens utilisés en adaptation-réadaptation;

- l'évaluation des résultats des interventions en adaptation-réadaptation.

Selon le cadre conceptuel du processus de production des handicaps (CQCIDIH, 1989-1990), la recherche en adaptation-réadaptation touche aux aspects organiques, fonctionnels et sociaux des personnes abordés dans une perspective globale. Elle s'applique aux quatre niveaux du processus soit les déficiences, les incapacités, l'environnement et les situations de handicap. Pour chacun de ces niveaux, on peut identifier les préoccupations de recherche. En voici une présentation succincte.

Déficiences

Étudier des atteintes et modifications durables des organes liés aux fonctions motrices et sensorielles.

Incapacités

Fournir des moyens efficaces pour développer les capacités des personnes ayant des déficiences motrices, visuelles, auditives et d'autres déficiences associées, suite à une maladie ou à un traumatisme.

Environnement

Étudier des facteurs environnementaux sur les plans social et écologique conditionnant l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités.

Situations de handicap

Outiller les milieux de l'adaptation-réadaptation pour favoriser la réalisation des activités et des rôles sociaux des enfants, adultes et personnes âgées ayant des déficiences physiques.

POUR UNE PLANIFICATION DE LA RECHERCHE RAPPROCHANT LA PRATIQUE CLINIQUE DE L'UNIVERSITÉ

Une cueillette d'informations concernant les besoins de recherche a été réalisée auprès des cliniciens et gestionnaires cliniques des quatre centres de réadaptation. Nous poursuivons actuellement la compilation, l'analyse et la priorisation de ces informations, afin d'être en mesure de produire en 1991, et cela pour la première fois au Québec, un véritable programme de recherche en adaptation-réadaptation. Ce programme correspondra aux forces et aux faiblesses de nos milieux de recherche spécifiques, de même qu'aux besoins de la clinique elle-même. Ce programme permettra aussi un suivi planifié et évaluable du développement des connaissances et de l'atteinte de résultats concrets et utiles aux clientèles des centres de réadaptation.

LA PLANIFICATION DE LA RECHERCHE SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS: APPLICATION AU SECTEUR DE LA SANTÉ ET DE LA SÉCURITÉ AU TRAVAIL

Claire Lapointe, M.Sc.
Sécurité-ergonomie
Institut de recherche en santé et en sécurité du travail du Québec (IRSSTQ)

La présente communication concerne l'application de la grille d'identification de projets de recherche sur le processus de production des handicaps à un secteur spécifique de la recherche en santé, soit la santé et la sécurité au travail. Cette grille a été utilisée pour tracer un portrait de la recherche dans ce domaine, à partir de l'ensemble des études et recherches effectuées ou financées par l'Institut de recherche en santé et en sécurité du travail du Québec (IRSSTQ). Dans une premier temps, nous identifions les champs de connaissances en réadaptation qui devraient prioritairement être développés, compte tenu de la mission de cet organisme et du contexte socio-légal qui délimite le domaine tant au plan de la recherche que de l'intervention. Par la suite, nous décrivons notre démarche, de même que les résultats obtenus. Ces derniers se rapportent, d'une part, à la distribution des études et recherches selon les différents axes de la grille et, d'autre part, aux limites d'application de l'outil pour la planification de recherche en santé et sécurité au travail.

CHAMPS DE CONNAISSANCES PRIORITAIRES EN RÉADAPTATION

L'IRSSTQ a été créé en novembre 1980 suite à l'adoption de la *Loi sur la santé et la sécurité du travail*, pour favoriser le développement de la recherche dans ce secteur. Jusqu'à maintenant, la recherche en santé et en sécurité au travail a essentiellement porté sur la prévention des lésions professionnelles, ce qui correspond à l'objectif fondamental de la loi susmentionnée.

La réadaptation constitue également un domaine de recherche privilégié en santé et sécurité au travail. Quelques recherches ont été effectuées, trop peu, et les champs prioritaires de connais-

sances pour ce secteur n'ont pas été déterminés. Pour ce faire, nous nous appuierons sur le contenu, en matière de réadaptation, de la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*, adoptée en mai 1985.

La recherche en santé et en sécurité au travail

La mission de l'Institut comporte essentiellement deux volets. Il s'agit de "contribuer par la recherche:

1. A l'amélioration de la santé et de la sécurité des travailleurs et, plus spécifiquement, (...) à l'identification d'abord et, surtout, l'élimination à la source des dangers pour la santé, la sécurité et l'intégrité physique des travailleurs, quelle que soit la nature des facteurs en cause, qu'ils soient d'ordre physique, biologique, chimique ou psycho-social;

2. A la réadaptation des travailleurs victimes d'accidents ou de maladies professionnelles" (*Politique scientifique*, avril 1984).

Deux domaines de recherche en santé sont ainsi privilégiés: la prévention et la réadaptation. Le premier volet de la mission définit les champs de connaissances prioritaires par rapport à un objectif général de prévention, soit dans l'ordre, le développement de moyens ou de mesures de prévention et l'identification des facteurs de risque en milieu de travail. La démarche préventive est centrée principalement sur les facteurs environnementaux et sociaux, les conditions de travail, à l'origine d'accidents du travail ou de maladies professionnelles.

Le second volet de cette mission concerne la réadaptation, sans toutefois que soient précisées les composantes de ce champ de recherche qui devraient être priorisées dans le secteur de la santé et de la sécurité au travail. Mentionnons que la *Politique scientifique* de l'Institut a été définie en avril 1984, un an avant l'adoption de la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles*. L'ancienne loi en vigueur ne couvrait que la réadaptation physique et le paiement d'indemnités pour les déficiences permanentes.

Par ailleurs, le plan directeur de l'IRSSTQ, élaboré en 1987, définit des champs de recherche prioritaires en réadaptation. Ses auteurs se sont appuyés sur les recommandations du "*Rapport du groupe de travail québécois sur les aspects cliniques des affections vertébrales chez les travailleurs*"

(Spitzer, février 1986). Ces priorités portent essentiellement sur la prévention secondaire et la réadaptation fonctionnelle.

L'Institut doit répondre aux besoins de recherche exprimés par sa clientèle, soit les partenaires des milieux de travail (les entreprises, les syndicats) et du réseau des intervenants (les associations sectorielles paritaires, les centres locaux de services communautaires, la Commission de la santé et de la sécurité du travail et les départements de santé communautaire). Il s'agit de solutionner des problèmes concrets au moyen de la recherche. Celle-ci est donc principalement de nature appliquée, du moins en ce qui concerne la recherche effectuée par l'Institut.

La structure de l'IRSSTQ relative aux activités de recherche est présentée à la Figure 1. Ses fonctions sont assumées par trois directions, chacune regroupant des programmes distincts selon les problématiques abordées et les disciplines concernées. Les titres des programmes sont explicites à cet égard.

Les programmes de la Recherche interne et des Laboratoires produisent essentiellement des études et des recherches de nature appliquée. Conformément au premier volet de la mission de l'IRSSTQ, celles-ci portent sur les facteurs sociaux et environnementaux à l'origine des problèmes de santé et de sécurité au travail. Si l'objet de recherche le permet, l'approche pluridisciplinaire sera privilégiée.

FIGURE 1

Structure de l'IRSSTQ

Les fonctions de recherche sont assumées par trois directions:

1- **Recherche interne**

Sécurité-ergonomie
Organisation du travail

2- **Laboratoires**

Hygiène et toxicologie
Soutien analytique
Sécurité-ingénierie

3- **Recherche externe**

Équipes associées
Recherche subventionnée
Commandites
Formation de chercheurs

La Recherche externe est subdivisée en quatre programmes sur la base de critères administratifs. Tous ces programmes, hormis celui des commandites, concernent le financement d'études ou de recherches fondamentales. Le programme des commandites porte sur les études de type recherche et développement. Il vise à faciliter le développement de la recherche sur la prévention des accidents du travail. Quant au programme des équipes associées, il concerne spécifiquement le financement de recherches thématiques.

Une définition de la recherche en réadaptation professionnelle

La *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles* porte sur le traitement, la réadaptation et l'indemnisation des lésions professionnelles et de leurs conséquences pour les travailleurs.

Son contenu nous permet de déterminer les champs de connaissances qui devraient être priorisés dans le secteur de la santé et de la sécurité au travail.

La clientèle visée par les programmes de réadaptation est constituée des travailleurs qui présentent des séquelles permanentes suite à une lésion professionnelle et qui éprouvent des difficultés à se réintégrer socialement et professionnellement. Cette définition établit clairement le niveau d'intervention dans ce secteur, soit l'intégration sociale. Il s'agit de pallier aux conséquences de la lésion sur la vie professionnelle et les habitudes de vie.

L'objectif fondamental de cette loi est de faciliter le retour en emploi des travailleurs victimes de lésions professionnelles. Pour ce faire, deux niveaux d'intervention sont définis, celui concernant les capacités individuelles (droit à la réadaptation) et celui relatif à la protection de l'emploi et des acquis professionnels (droit au retour au travail).

Le droit à la réadaptation définit le contenu et les modalités d'application des programmes de réadaptation prévus par la loi. Selon les besoins du travailleur, des programmes de réadaptation physique, sociale ou professionnelle peuvent être mis en oeuvre. Les mesures de réadaptation physique consistent en soins ou traitements prescrits par le médecin du travailleur. Il s'agit notamment de soins médicaux ou infirmiers, de traitements de physiothérapie et d'ergothérapie, d'exercices d'adaptation à une orthèse ou une prothèse, etc.

Le programme de réadaptation sociale regroupe deux catégories distinctes d'interventions: celles assurant un support psychologique au travailleur et à ses proches et celles visant à développer son autonomie principalement dans la réalisation des activités de la vie quotidienne.

Le programme de réadaptation professionnelle vise à faciliter l'intégration du travailleur à un emploi. Il comprend différentes mesures tels un programme de recyclage, des services d'évaluation des possibilités professionnelles, l'adaptation d'un poste de travail, un programme de formation professionnelle, etc. Les mesures mises en oeuvre vont dépendre des besoins du travailleur, mais aussi du type d'emploi cible, selon les catégories définies légalement, soit l'emploi antérieur ou un emploi équivalent, un emploi convenable chez le même employeur et un emploi convenable sur le

marché du travail. Ces catégories d'emploi correspondent à l'ordre de priorité établi dans le droit au retour au travail.

Le droit au retour au travail définit les conditions de retour en emploi suite à une lésion professionnelle. Il vise à protéger l'emploi et les acquis professionnels du travailleur. Il s'applique pendant l'absence du travailleur et lui garantit, pour une durée déterminée et s'il est capable de l'exercer, son emploi antérieur ou un emploi équivalent chez le même employeur.

Si l'on recoupe le droit à la réadaptation et le droit au retour au travail, on constate que les mesures d'intégration professionnelle s'appliquent lorsque le droit au retour au travail est effectif. Dès que le délai d'exercice de ce droit est écoulé, les mesures mises en oeuvre concernent la recherche d'emploi.

Les mesures d'intégration professionnelle comprennent l'adaptation de poste de travail, un programme de recyclage, une subvention à l'employeur et un programme de formation. Ce dernier programme est accessible seulement lorsque l'emploi visé est un emploi convenable, alors que la subvention à l'employeur est accordée lorsque celui-ci embauche un travailleur qui ne peut satisfaire aux exigences normales de l'emploi. Cette subvention est une intervention palliative et à court terme. Elle ne peut couvrir qu'une période maximale d'un an.

Ainsi, la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles* définit le champ de la réadaptation dans ce secteur comme étant l'intégration professionnelle. Elle privilégie l'intégration à l'emploi antérieur ou à un emploi équivalent chez le même employeur. Dans ce contexte, l'adaptation de poste de travail constitue le principal moyen d'intervention.

Cette définition de la réadaptation, mise en parallèle avec le modèle conceptuel du Comité Québécois sur la CIDIH, permet d'identifier deux champs de connaissances prioritaires pour le secteur de la santé et de la sécurité au travail: l'identification des facteurs sociaux et environnementaux qui sont à l'origine des problèmes d'intégration professionnelle, et le développement et la validation de mesures et de moyens d'adaptation des conditions de travail.

MÉTHODOLOGIE

La grille d'identification de projets de recherche sur le processus de production des handicaps a été conçue afin de faciliter la planification de la recherche dans le domaine de la santé et de favoriser le développement de la recherche en réadaptation. C'est un outil de collecte de données relatives aux études et recherches dans le domaine de la santé. Il s'agit d'un outil général qui peut servir, soit à l'identification des besoins de connaissances, étape préalable à toute démarche de planification, soit à la planification de la recherche comme telle, à partir de bilans de connaissances.

L'objectif poursuivi était de tester l'applicabilité de l'outil. Pour ce faire, la grille a été utilisée pour dresser un bilan de la recherche en santé et en sécurité au travail. Nous décrivons les principales tendances en recherche dans ce secteur globalement, puis spécifiquement en réadaptation. Nous identifions également les limites d'application de l'outil pour la planification de la recherche en santé et pour le secteur de la santé et de la sécurité au travail.

La grille est constituée de deux sections (Figure 2). La première section porte sur l'identification du projet de recherche. Elle comporte trois items: l'organisme responsable de la réalisation de l'étude ou de la recherche, un résumé de cette dernière, ainsi que ses auteurs ou responsables. La deuxième section présente, sous forme de tableau, les cinq axes proposés pour caractériser les projets selon les champs de connaissances concernés. Pour chacun des axes, il s'agit de cocher l'élément ou le descripteur approprié. L'utilisateur remplit une fiche par étude ou recherche.

L'exercice a consisté à recenser toutes les études et recherches réalisées ou financées par l'IRSSTQ depuis sa création en 1980 jusqu'à maintenant, incluant les projets de recherche en cours actuellement et ceux qui débutent en 1990. Il s'est agi ensuite de recueillir l'information disponible au moyen de la grille d'identification et de classer les projets selon les axes de recherche proposés.

FIGURE 2

GRILLE D'IDENTIFICATION DE PROJETS DE RECHERCHE SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS

ORGANISME: ______________________________

DESCRIPTION SYNTHÉTIQUE DU PROJET: ______________________________

____

____

CHERCHEURS/ PERSONNES RESSOURCES OU RESPONSABLES DU PROJET: ______________________________

AXES DES PROJETS DE RECHERCHE

OBJETS DE RECHERCHE	NIVEAUX DU PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS	TYPES DE DÉFICIENCES	GROUPES D'AGE	DISCIPLINES/ SPÉCIALITÉS
Problématiques __ __	Facteurs de risque (causes) __ __	Motrices __ __	0-5 ans __	
Moyens d'intervention __ __	Phase aiguë (maladie-trauma) __ __	Auditives __ __	5-18 ans __ __	
Résultats ou impacts __ __	Organes (déficiences) __ __	Visuelles __ __	18-65 ans __ __	
	Capacités (incapacités) __ __	Intellectuelles __ __	65 ans et plus __ __	
	Facteurs environnementaux (obstacles) __ __	Psychiques __ __	Tous les âges __ __	
	Habitudes de vie (situations de handicap) __ __	Autres __ __		
		Toutes les déficiences __ __		

Les sources d'information utilisées sont le *Répertoire des recherches*, volumes 1 et 2 (janvier et avril 1989), le *Bilan des activités 1989 par équipe* et la *Programmation 1990 par équipe*. Les répertoires sont diffusés par l'Institut, alors que les autres documents sont réservés à l'usage interne.

Le *Répertoire des recherches* décrit les études et recherches à l'aide d'une fiche qui regroupe, pour chaque projet, les informations suivantes: le titre, le numéro, le(s) responsable(s), le(s) organisme(s), les dates de début et de fin (ou la durée), le résumé, les principales publications et communications. Le volume 1 concerne la Recherche interne, incluant les Laboratoires, et le volume 2, la Recherche externe.

Le *Bilan des activités 1989* et la *Programmation 1990* sont constitués de listes de projets. Ils regroupent essentiellement des informations de nature administrative: le numéro, le titre, le(s) responsable(s), le(s) organisme(s), le calendrier et le budget. Ces informations sont suffisantes pour remplir la première section de la grille d'identification, mais non pour classer les projets selon les cinq axes. Ces études et recherches, qui sont au nombre de 58, ont été classées à l'aide de leur titre.

Par ailleurs, les documents consultés ne mentionnent pas les disciplines des chercheurs ou responsables. Dans la plupart des cas, la discipline était déjà connue ou a pu être déduite à partir du département ou de l'organisme du chercheur. Pour une vingtaine de projets, nous avons identifié la discipline associée à l'étude plutôt que la discipline du chercheur. Ceci n'a été possible que lorsque nous disposions d'un résumé de l'étude.

RÉSULTATS

Au total, 277 études et recherches ont été réalisées ou subventionnées par l'IRSSTQ. Dans un premier temps, les résultats traitent de la répartition de ces études suivant chacun des axes constituant la grille d'identification de projets de recherche sur le processus de production des handicaps. On établit également un portrait de la recherche en réadaptation, c'est-à-dire la recherche concernant les quatre derniers niveaux du processus de production des handicaps (déficiences, incapacités, facteurs environnementaux et situations de handicap).

En second lieu, nous appuyant sur les difficultés rencontrées lors de l'utilisation de cette grille, nous identifions les limites de celle-ci en regard de son applicabilité pour le secteur de la santé et de la sécurité au travail.

Un portrait de la recherche en santé et en sécurité au travail

Le Tableau 1 concerne la répartition des études selon leur objet de recherche (axe 1) et les niveaux du processus de production des handicaps (axe 2). Les résultats reflètent les objectifs de l'IRSST en matière de prévention: 79,1 % des études portent sur les facteurs de risque et seulement 15,1 % sur les maladies ou traumatismes. Nous constatons l'absence de recherche sur les incapacités et la faible représentation des études en réadaptation qui sont au nombre de quatorze (5,7 %).

Par ailleurs, si l'on considère les objets de recherche, 69 % des études portent sur la définition de problématiques, 18,8 % sur les moyens d'intervention et 11,9 % sur les résultats ou l'impact. On a donc peu d'études sur les moyens d'intervention et la majorité d'entre elles (80,8 %) portent sur les facteurs de risque. La situation est la même pour les études sur les résultats/impact où 78,8 % des recherches concernent les facteurs de risque.

En fait, plus de la moitié (54,5 %) des études portent sur la définition de problématiques relatives aux facteurs de risque. Il s'agit de l'objet de recherche le plus fréquent pour tous les niveaux du processus de production des handicaps, hormis les déficiences. La plupart des études concernant les déficiences, soit cinq sur sept, portent sur les moyens d'intervention.

TABLEAU 1: LES ÉTUDES ET RECHERCHES EN SANTÉ ET SÉCURITÉ AU TRAVAIL: OBJETS DE RECHERCHE (AXE 1) ET NIVEAUX DU PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS (AXE 2)

AXE 1	PROBLÉMATIQUES		MOYENS D'INTER-VENTION		RÉSULTATS/ IMPACT		TOTAL	
AXE 2	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%
FACTEURS DE RISQUE	151	54.5	42	15.2	26	9.4	219	79.1
MALADIES/ TRAUMATISMES	32	11.5	5	1.8	5	1.8	42	15.1
DÉFICIENCES	0	0	5	1.8	2	0.7	7	2.5
INCAPACITÉS	0	0	0	0	0	0	0	0
FACTEURS ENVI-RONNEMENTAUX	4	1.4	0	0	0	0	4	1.4
SITUATIONS DE HANDICAP	1	0.4	0	0	0	0	1	0.4
F. DE RISQUE ET MALADIES/ TRAUMATISMES	2	0.7	0	0	0	0	2	0.7
MALADIES/ TRAUMATISMES ET DÉFICIENCES	2	0.7	0	0	0	0	2	0.7
TOTAL	**192**	**69.2**	**52**	**18.8**	**33**	**11.9**	**277**	**99.9**

Les Tableaux 2 et 3 s'attachent uniquement aux études et recherches en réadaptation. Le Tableau 2 en dresse le portrait selon les objets de recherche et les niveaux du processus de production des handicaps, soit les déficiences, les incapacités, les facteurs environnementaux et les situations de handicap. 64,3 % des études en réadaptation portent sur les déficiences et 28,6 % sur les facteurs environnementaux. Ce qui correspond à l'inverse de la situation observée au tableau 1, où 79 % de l'ensemble des études de l'IRSSTQ ont trait aux facteurs de risque, c'est-à-dire les facteurs environnementaux.

Par ailleurs, la moitié des études portent sur la définition de problématiques et 35,7 % le développement ou la validation de moyens d'intervention. Parmi les sept études portant sur des problématiques, quatre sont liées aux facteurs environnementaux, alors que les cinq études relatives aux moyens d'intervention portent sur les déficiences. Ces résultats témoignent de la préséance de l'approche médicale en réadaptation, c'est-à-dire une approche centrée sur l'évaluation et le traitement des déficiences.

Le Tableau 3 décrit la recherche en réadaptation selon les types de déficiences (axe 3) et les objets de recherche (axe 1). Seules les déficiences motrices et auditives ont été spécifiquement étudiées, les autres recherches recensées traitant de l'ensemble des déficiences. Dix des treize études portent sur les déficiences motrices. Une seule étude concerne les déficiences auditives, alors que la surdité est la maladie professionnelle la plus fréquente. De plus, la majorité des études relatives aux déficiences motrices porte sur les moyens d'intervention, alors que les études sur les autres types de déficiences concernent les problématiques.

Le Tableau 4 décrit la répartition des disciplines (axe 5) selon les niveaux du processus de production des handicaps (axe 2). La première colonne concerne les études relatives aux facteurs de risque et aux maladies/traumatismes, alors que la seconde a trait aux études sur les conséquences des maladies et traumatismes. Ce qui permet de comparer les disciplines impliquées selon qu'il s'agit de recherche en prévention (primaire et secondaire) ou en réadaptation.

Précisons que la grande majorité des études en prévention concerne la prévention primaire. Parmi les sept études reliées à la prévention secondaire (diagnostic et traitement), quatre portent sur les lombalgies et trois sur l'asthme professionnel.

TABLEAU 2: LES ÉTUDES EN RÉADAPTATION: OBJETS DE RECHERCHE (AXE 1) ET NIVEAUX DU PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS (AXE 2)

AXE 1	PROBLÉMATIQUES		MOYENS D'INTER-VENTION		RÉSULTATS/ IMPACT		TOTAL	
AXE 2	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%
DÉFICIENCES	*2	14.3	5	35.7	2	14.3	9	64.3
INCAPACITÉS	0	0	0	0	0	0	0	0
FACTEURS ENVI-RONNEMENTAUX	4	28.6	0	0	0	0	4	28.6
SITUATIONS DE HANDICAP	1	7.1	0	0	0	0	1	7.1
TOTAL	**7**	**50.0**	**5**	**35.7**	**2**	**14.3**	**14**	**100**

* Ces deux études portent sur les maladies-traumatismes et les déficiences.

TABLEAU 3: LES ÉTUDES ET RECHERCHES EN RÉADAPTATION: OBJETS DE RECHERCHE (AXE 1) ET TYPES DE DÉFICIENCES (AXE 3)

AXE 1	PROBLÉMATIQUES		MOYENS D'INTER-VENTION		RÉSULTATS/ IMPACT		TOTAL	
AXE 2	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%
MOTRICES	3	23.1	5	38.5	2	15.4	10	76.9
AUDITIVES	1	7.7	0	0	0	0	1	7.7
VISUELLES	0	0	0	0	0	0	0	0
INTELLEC-TUELLES	0	0	0	0	0	0	0	0
PSYCHIQUES	0	0	0	0	0	0	0	0
AUTRES	0	0	0	0	0	0	0	0
TOUTES LES DÉFICIENCES	2	15.4	0	0	0	0	2	15.4
TOTAL	**6**	**46.2**	**5**	**38.5**	**2**	**15.4**	**13**	**100**

TABLEAU 4: RÉPARTITION DES DISCIPLINES (AXE 5) SELON LES NIVEAUX DU PROCESSUS DE PRODUCTION DES HANDICAPS (AXE 2)

FACTEURS DE RISQUE ET PHASE AIGUE	DÉFICIENCES, INCAPACITÉS, FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX ET SITUATIONS DE HANDICAP
Sc. biomédicales (97)	*Sc. biomédicales (11)*
Audiologie (3)	Audiologie (1)
Biologie (19)	Épidémiologie (2)
Design de l'environnement (1)	Ergothérapie (1)
Épidémiologie (26)	Médecine (3)
Médecine (15)	Physiothérapie (4)
Physiothérapie (1)	
Pneumologie (12)	
Toxicologie (20)	
Sc. pures et appliquées (162)	*Sc. pures et appliquées (5)*
Chimie (28)	Ergonomie (2)
Ergonomie (20)	Génie (3)
Génie (77)	
Hygiène industrielle (32)	
Statistiques (5)	
Sc. humaines et sociales (34)	*Sc. humaines et sociales (2)*
Anthropologie (8)	Démographie (2)
Démographie (1)	
Relations industrielles (16)	
Sociologie (9)	
Inconnu (6)	Inconnu (1)

L'axe 5 ne contient ni classe, ni item. Nous avons utilisé une classification des disciplines couramment employée en milieu universitaire. Rappelons que nous identifions les disciplines des chercheurs plutôt que les champs disciplinaires des études; ceci explique le nombre élevé de disciplines par rapport au nombre d'études concernées.

La recherche en prévention (primaire et secondaire) se caractérise par la prédominance de disciplines des sciences pures et appliquées sur celles des sciences biomédicales, alors que l'on retrouve la situation inverse pour la recherche en réadaptation. Quant aux disciplines des sciences humaines et sociales, elles viennent au 3e rang dans les deux cas et sont très nettement sous-représentées en réadaptation où seule la démographie est impliquée.

Les limites et les difficultés d'application de la grille

Les axes 1 et 2 permettent de définir les champs de connaissances propres à la recherche en santé, qu'il s'agisse de recherche fondamentale ou appliquée. L'axe 1 concerne les objets de recherche. Les catégories de cet axe ne permettent pas de classer l'ensemble des objets de recherche en sciences humaines et sociales, surtout en ce qui concerne la recherche évaluative.

La plupart de ces études ont dû être classées dans la catégorie ***Problématiques*** sans que celle-ci reflète correctement l'objet de recherche concerné, soit les mesures et les programmes sociaux. Ces mesures et programmes sociaux ne peuvent être considérés comme des mesures d'intervention, du moins dans leur acception générale. De plus, la troisième catégorie, ***Résultats/Impact*** concerne exclusivement l'évaluation des effets des moyens d'intervention, alors que les études en sciences humaines et sociales portent sur l'évaluation des programmes sociaux selon différents aspects, notamment l'accessibilité, l'efficacité, l'efficience, etc.

L'axe 2 permet de situer l'objet de recherche par rapport au processus de production des handicaps. Nous avons observé de la redondance entre deux éléments de cet axe, soit les facteurs de risque et les facteurs sociaux et environnementaux. En fait, ces deux catégories concernent un même objet, les facteurs de risque étant inclus dans les facteurs sociaux et environnementaux. Par ailleurs, l'expression ***Facteurs de risque*** a une signification très précise en épidémiologie et dans le

domaine médical: c'est un concept probabiliste, ce qui rend son usage malaisé pour des facteurs sociaux.

L'emploi de deux catégories entraîne une distinction fictive entre les causes des maladies et les causes des handicaps. Il serait préférable d'enlever la 5e catégorie, *Facteurs sociaux et environnementaux*, et de conserver la première en remplaçant l'expression *Facteurs de risque* par une autre plus appropriée. Nous suggérons à cet effet d'utiliser soit les facteurs sociaux et environnementaux, soit les causes.

L'axe 3 concerne les différents types de déficiences. Cet axe est essentiel à toute démarche de planification de recherche en réadaptation. La grille d'identification serait plus complète si l'on ajoutait des axes semblables pour chacun des niveaux du processus de production des handicaps.

Les groupes d'âge ne sont généralement pas utilisés comme facteurs discriminants dans le secteur de la santé et de la sécurité au travail. Les maladies et les accidents du travail diffèrent plutôt selon les secteurs d'activité économique et les catégories professionnelles. Il serait donc plus approprié d'ajouter deux axes, un pour chacune de ces variables.

L'axe sur les disciplines devrait être constitué des cinq catégories suivantes: 1) sciences biomédicales; 2) sciences pures et appliquées; 3) sciences humaines et sociales; 4) inconnu et 5) pluridisciplinaires. Il s'agirait de cocher la catégorie concernée et d'identifier la discipline du chercheur. La catégorie *Pluridisciplinaires* permet de distinguer cette approche de celle d'équipe constituée de chercheurs d'une même discipline. Elle est utile dans un contexte où une telle approche est privilégiée.

Le guide accompagnant la grille est essentiel pour standardiser l'information recueillie. Il décrit les objectifs et le mode d'utilisation de la grille. Le guide définit, principalement à l'aide d'exemples, chacun des éléments constituant les axes. De façon générale, il est difficile de connaître l'étendue d'une catégorie à l'aide d'exemples seulement. Par ailleurs, l'information est plus complète concernant l'axe des niveaux du processus de production des handicaps. Il s'avère nécessaire de préciser

le contenu de chacune des catégories, surtout en ce qui a trait aux objets de recherche et aux disciplines.

CONCLUSION

La grille d'identification de projets de recherche sur le processus de production des handicaps est un outil de recueil de données sur la recherche en santé, un outil essentiel à la planification de recherche dans ce domaine. Cette grille est globale dans la mesure où elle considère tous les champs de connaissances en santé, incluant les conséquences des maladies ou des traumatismes. Il s'agit du seul outil intégrant les trois niveaux d'intervention en santé, soit la prévention primaire, secondaire et tertiaire.

Son application, dans un secteur spécifique de la recherche en santé, a permis de recenser quelques limites, sans pour autant remettre en cause sa pertinence et son utilité. Cette grille est particulièrement utile pour faciliter le développement de la recherche en réadaptation. Rappelons cependant que l'outil s'appuie sur un modèle conceptuel dont le développement est récent et qui n'a pas encore été validé scientifiquement. De plus, certains ajouts que nous proposons, notamment les axes relatifs à chacun des niveaux du processus de production des handicaps, nécessitent préalablement la définition des nomenclatures appropriées.

La planification de la recherche, et particulièrement la détermination de priorités, doivent s'appuyer sur l'identification et l'évaluation des besoins de connaissances dans un secteur. Le contenu de la *Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles* nous a permis de définir les champs de connaissances en réadaptation. Une fois l'outil révisé et complété, nous l'utiliserons auprès d'experts des disciplines pertinentes afin d'identifier les besoins de recherche en réadaptation, spécifiques au secteur de la santé et de la sécurité au travail.

SOUTENIR LE DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE AU QUÉBEC: QUELS MOYENS PEUT-ON SE DONNER?

Anne Hébert
Chef du Service de la recherche
et de l'évaluation des programmes
Office des personnes handicapées
du Québec

INTRODUCTION

L'année dernière dans le cadre du congrès de l'ACFAS, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) animait un colloque sur l'utilisation du modèle conceptuel du processus d'apparition du handicap.

Lors de ce colloque, l'OPHQ soulignait sa volonté de soutenir le développement de la recherche. Parmi les moyens énoncés pour contribuer à ce développement, l'OPHQ mentionnait sa volonté de réaliser un état de situation, plus précis et actuel, des besoins de recherche.

C'est de cette démarche, encore à ses débuts, dont il est question dans cet exposé.

DÉFINITION DE LA DÉMARCHE

Pour réaliser cet état de situation des besoins, l'OPHQ disposait de certaines données.

La première source d'information est celle fournie par la politique d'ensemble A part...Égale. Rappelons que cet état de situation a été établi à partir d'une vaste consultation des associations de personnes handicapées, des ministères et organismes concernés. Il a permis l'expression des besoins de services les plus criants. C'est en fonction exclusivement de ceux-ci, qu'ont été définis, dans A part...Égale, les besoins de recherche.

Rappelons-les rapidement: développer la recherche en prévention, en adaptation-réadaptation et en ergonomie, ainsi que la recherche sur les aides techniques et l'accessibilité architecturale.

La deuxième source d'information dont disposait l'OPHQ pour faire l'état de la situation est celle fournie par deux organismes de subvention, soit le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) et le Fonds de la recherche en santé au Québec (FRSQ).

Ces deux organismes ont établi ces états de situation, à des fins de planification. Ces états de situation sont des lectures générales des besoins de développement.

Certains constats majeurs y sont faits. Les deux organismes reconnaissent que:

la recherche en réadaptation est sous-développée

- le CQRS considère que la recherche sociale sur la problématique des personnes handicapées est à prioriser;

- le FRSQ reconnaît et insiste sur la nécessité de développer l'intersectorialité, c'est-à-dire les échanges entre le secteur de la réadaptation et les autres secteurs de la santé (prévention, traitement).

Le FRSQ reprend aussi des constats qui s'appliquent à l'ensemble de la recherche. Il souligne le besoin de développement de la recherche clinique, de la recherche appliquée et de la recherche évaluative dans le secteur de la réadaptation et des personnes handicapées.

Pour soutenir cet essor, le FRSQ s'est engagé à financer la recherche à partir du secteur de la réadaptation et de planifier, à plus long terme, son développement aux autres champs de la santé.

Ce développement se fera à partir des établissements qui devront mettre sur pied des centres et des activités de recherche et constituer des réseaux d'établissements. Par ce moyen de structurer la recherche, le FRSQ se trouve du même coup à favoriser la recherche clinique et appliquée.

En résumé, nous disposons d'informations sur la pertinence sociale de certains sujets de recherche de même que sur des secteurs prioritaires à développer.

Ces informations nous ont permis de préciser notre démarche et de la rendre complémentaire aux actions entreprises par les organismes de subvention. Elle visait à appuyer ces actions et à identifier des moyens supplémentaires pouvant soutenir le développement de la recherche appliquée.

DÉMARCHE RÉALISÉE PAR L'OPHQ

Il apparaît essentiel de fournir une lecture plus raffinée des sujets à traiter dans les secteurs identifiés comme prioritaires. Cette lecture peut être obtenue de différentes façons.

La façon la plus systématique et complète est un relevé et une analyse des activités de recherche et la constitution d'un bilan.

Or, nous savions, suite à la constitution d'un répertoire des organismes et activités de recherche et aux bilans faits par le FRSQ, que cette démarche serait très lourde. D'une part, les difficultés viennent du fait que le champ de la recherche est extrêmement vaste, éclaté et encore en émergence dans plusieurs secteurs. D'autre part, nous ne disposons pas d'outils méthodologiques adéquats pour la cueillette et l'interprétation des données.

Compte tenu de ces contraintes et caractéristiques, nous avons opté pour une démarche plus souple, comprenant deux types d'activités:

1. La conception d'une grille d'analyse ou d'un guide d'aide à la planification de la recherche.

   Une telle grille pourrait outiller les milieux qui désirent établir des bilans de recherche. C'est ainsi que nous avons participé au groupe de travail sur le guide à la planification de la recherche.

La première version de ce guide vous a été présentée par M. Patrick Fougeyrollas. Le travail doit évidemment se poursuivre. Le guide doit d'abord être validé, par une utilisation dans différents milieux, et être complété pour soutenir plus adéquatement la constitution de bilans sectoriels ou de bilans d'ensemble.

2. La tenue de certains événements permettant de tracer des portraits sectoriels ou périodiques de l'avancement de la recherche. Le colloque d'aujourd'hui a été planifié dans cet esprit.

   En plus de permettre une lecture de la situation, cette démarche interactive a pour avantages de proposer des lieux de regroupement et d'échanges et de favoriser un sentiment d'appartenance, éléments essentiels à la constitution d'un réseau de recherche sur l'ensemble du processus de production des handicaps.

Il est clair qu'une lecture plus précise des sujets à traiter est un objectif dont il faudra considérer la réalisation à plus ou moins long terme. Cette tâche pourra être envisagée lorsque le milieu de la recherche sera davantage structuré et actif et que les outils méthodologiques seront complétés et validés.

CONCLUSION

Parallèlement à cette demande, l'OPHQ poursuit sa réflexion sur l'identification d'autres moyens susceptibles de soutenir le développement de la recherche sur le processus de production des handicaps.

Il est vrai que l'OPHQ exerce déjà un rôle de soutien: il voit au développement et à la diffusion de données statistiques et il participe, à leur demande, aux activités des différents milieux de la recherche.

L'OPHQ est à mettre sur pied un programme de subvention de projets d'expérimentation et de démonstration. Il favorisera ainsi le développement de la recherche appliquée sur les moyens et modes d'intervention pouvant répondre aux différents besoins des personnes handicapées.

Nous savons aussi que nous devrons réactualiser l'état de situation de A part...Égale (par exemple, l'intégration scolaire apparaît une priorité sociale) et diffuser cette lecture afin qu'elle influence le milieu de la recherche.

Dans cette réflexion sur l'identification d'autres moyens, certaines préoccupations guident l'OPHQ.

Pour notre organisme, il importe que le développement de la recherche s'articule autour de la perspective d'ensemble du processus de production des handicaps. Ainsi, nous nous interrogeons sur les moyens concrets pouvant permettre les échanges et les contacts du secteur de la réadaptation avec celui plus vaste de la santé, mais aussi avec les autres secteurs, surtout ceux du travail, de l'éducation, du transport, de l'informatique. Par quels moyens pourra-t-on créer un sentiment d'appartenance? Constituer un réseau entre tous ces milieux? Susciter des échanges interdisciplinaires?

Actuellement, le point de rencontre entre les chercheurs demeure la compréhension et l'acceptation du modèle théorique du processus de production des handicaps. Ce modèle reste encore peu connu et utilisé. Et comme tout modèle théorique, il est appelé à évoluer. Par quels moyens pourra-t-on favoriser la référence à ce modèle tout en contribuant à son évolution?

La diffusion des informations est également primordiale à la constitution d'un réseau. Quels sont les moyens permettant les échanges entre les milieux actifs?

L'OPHQ précisera, au cours de la prochaine année, les moyens qu'il désire développer à cet effet et la planification de leur mise en oeuvre. Il compte diffuser ces informations et favoriser la discussion et la collaboration avec les milieux de recherche intéressés.

TROISIEME PARTIE

LA SITUATION DE LA RECHERCHE EN FRANCE

ÉLÉMENTS DE RÉFLEXION SUR LA RECHERCHE EN SCIENCES SOCIALES SUR LE HANDICAP EN FRANCE

Annie Triomphe
Directrice du Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI)
Membre de l'intercommission sur le handicap

Le champ de la recherche en sciences sociales est très vaste et donne lieu à des travaux très diversifiés qui peuvent être subdivisés en deux types: tout d'abord la recherche "scientifique", qui dispose de méthodes élaborées de longue date et qui est réalisée par des chercheurs appartenant à des grands organismes de recherche (Centre national de recherche scientifique (CNRS), Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), universités) et celle issue du terrain et qui mobilise les personnels qui y travaillent (Instituts régionaux de travail social (IRTS), Centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI), Instituts médicaux éducatifs (IME). La première fascine mais effraie parfois par ses méthodes sophistiquées et ses délais relativement longs; la seconde, du type "recherche-action", humble et difficile, implique les enquêteurs dans leur action et produit des travaux de plus en plus nombreux.

L'ÉMERGENCE DE LA RECHERCHE-ACTION

Aujourd'hui, le champ de la recherche sur le handicap est l'objet d'un investissement croissant par les milieux professionnels. Ce mouvement est significatif d'une évolution de ceux-ci quant aux rapports qu'ils entretiennent avec d'autres milieux: celui de la recherche d'une part et celui de la décision d'autre part.

L'existence d'un secteur social largement "managé" par des associations situées hors du champ étatique nécessite de se positionner dans une logique de preuve. De même, l'envie d'échapper au regard de suspicion que le travail social suscite aujourd'hui peut expliquer l'engouement pour la

recherche-action: dans le contexte actuel de contraintes économiques que connaît la France, faire la preuve de son utilité est devenu incontournable; produire des données permet de réaffirmer sa compétence. Le discours militant scientifique est peu crédible aujourd'hui et laisse la place à un nouveau rapport de la science et du politique. Il faut remarquer que notre pays est l'un des derniers à n'avoir pas mis en place de véritables processus d'évaluation du secteur social et de ses diverses structures.

Ainsi, le développement de la recherche sur les objets et les pratiques du travail social apparaît aujourd'hui vital au milieu professionnel, après un temps où l'ignorance et le rejet étaient plutôt de mise. L'envie de dépasser le savoir-dire et le savoir-faire issus de la pratique quotidienne implique de pouvoir formaliser ces savoirs de manière à les rendre communicables; ainsi s'explique le recours au discours scientifique et la recherche des professionnels de terrain. Mais la demande professionnelle de recherche renvoie à la nécessaire promotion de savoirs plus "concrets" correspondant aux pratiques et à l'identité des milieux professionnels; ainsi est né le souhait de se démarquer du discours scientifique légitime.

On ne peut cependant qu'être frappé par la convergence du vocabulaire entre les recherches sur le terrain et les recherches théoriques, les méthodologies étant pourtant fort dissemblables. Un sérieux travail sur les concepts a été engagé, né d'un vigoureux effort de rapprochement interdisciplinaire. Il en est ainsi du puissant mouvement initié par Ph. Wood et qui, soutenu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), a pris une ampleur planétaire. L'essentiel a consisté à substituer au terme relativement récent - et apparemment simple, mais en fait ambigu - de handicap la triade "déficience-incapacité-désavantage"[1].

Les chercheurs en psychiatrie et en santé mentale, s'ils ont, dans un premier mouvement, montré une grande réserve vis-à-vis de ce courant de pensée, commencent à s'y intéresser. A cette relative homogénéité de l'approche conceptuelle du handicap, on peut opposer la grande dispersion des équipes de recherche et la présence d'un très grand nombre de chercheurs isolés qui ne communiquent guère entre eux et qui diffusent peu leurs résultats hors de revues et documents très spécialisés.

DES ÉQUIPES NOMBREUSES MAIS SOUVENT ISOLÉES

Les recherches, études et documents colligés à l'occasion du présent rapport émanent soit d'institutions organisées par discipline scientifique (INSERM, CNRS, universités), soit d'organismes sociaux et associatifs (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), associations de parents d'enfants handicapés, IRTS, Observatoires régionaux de la santé (ORS)).

La plupart des recherches menées sont monodisciplinaires dans un champ qui exige la pluridisciplinarité, voire de nouvelles organisations du savoir. D'ailleurs, leurs résultats n'atteignent ni l'utilisateur potentiel (intervenant et usager), ni le grand public. Pis encore, il existe un écart considérable entre ce que l'on sait (acquis des études et recherches) et ce que l'on fait (pratiques sanitaires et sociales) et un fossé plus large encore entre la recherche et le tissu social dont les comportements sont modifiés par d'autres influences que celle de la connaissance. Enfin, il faut signaler qu'il existe un fossé entre recherche technologique et psycho-sociale, ce qui restreint l'utilisabilité et l'acceptabilité de nombreuses prothèses, orthèses et aides techniques de haut niveau technique.

En raison de cette dispersion et de la difficulté d'extraire des budgets globaux de chaque institution la part réellement consacrée à l'étude des handicaps, il est difficile de faire une évaluation de l'effort financier annuel global de recherche appliqué au handicap. On peut rappeler cependant le chiffre avancé par R. Moreau, en 1985, pour l'année 1980: 100 millions de francs soit 0,3 % des sommes consacrées par l'aide sociale et la sécurité sociale aux personnes handicapées[2]. Le coût des recherches fondamentales n'a pu être établi par l'auteur.

La place de l'INSERM paraît prépondérante parmi les organismes producteurs de recherches sur le handicap. Une vingtaine d'unités de recherche et 70 chercheurs ont signalé cette orientation parmi leurs thématiques génétique fondamentale, psycho-pathologie de la sénescence, physiologie de l'épilepsie, physiologie de la psychose, santé de la mère et de l'enfant, etc. On peut en rapprocher des unités de recherche fondamentale dont les travaux sont centrés sur les mécanismes cellulaires et immunologiques dont dépendra demain la prévention des handicaps.

Les équipes multidisciplinaires sont rares à l'INSERM, chaque équipe étant centrée, de manière assez générale, sur un axe dans le champ d'une discipline (il y a des exceptions, telle l'unité de Garches qui travaille à la fois sur des aspects cliniques et psychologiques des handicaps). Mais la part des sciences sociales est relativement faible pour un organisme public tel l'INSERM. En témoigne la rareté des communications sur le handicap, malgré la volonté de cet organisme de "flécher" ce thème et de créer une "Intercommission Handicap" en 1989.

Un autre organisme a une place prépondérante par l'importance des recherches internes et/ou externes qu'il réalise sur le thème du handicap: le CTNERHI. Organisme d'animation de la recherche, sous tutelle du ministère de la Solidarité, il réalise un grand nombre d'études et de recherches sur des thèmes aussi variés que l'épidémiologie, l'impact psycho-social des accidents, la prise en charge précoce des enfants handicapés, l'évaluation des politiques et des pratiques. Il finance aussi, dans le cadre d'un appel d'offres lancé tous les deux ans, des recherches externes; le dernier appel d'offres a porté sur l'intégration en milieu ordinaire et les itinéraires des personnes handicapées.

Les Instituts régionaux de travail social (IRTS) - il y en a sept actuellement en France - doivent réaliser des études et recherches statutairement (cf annexe 1). Une enquête récente conduite par l'Unité 69 de l'INSERM (B. Zeiller) et le CTNERHI (N. Spinga) a fait paraître la place croissante de ces organismes dans le secteur de la recherche.

Parmi les travaux disponibles, il existe une masse considérable de travaux descriptifs. Pour préparer ce bilan de la recherche sur le handicap en sciences sociales dans notre pays, nous avons repéré 215 rapports récents (depuis 1985) représentant environ 28 000 pages, onze annuaires de la recherche[3 4 5] et consulté 42 rapports d'activités de chercheurs. De cet ensemble, nous avons extrait les grands thèmes qui sont actuellement abordés par les équipes. En reprenant la typologie des recherches présentée par R. Moreau, nous pouvons distinguer[2]:

- les études et recherches du secteur médical;
- les études et recherches du secteur fonctionnel;
- les études et recherches du secteur social.

LES ÉTUDES ET RECHERCHES DU SECTEUR MÉDICAL

Les études et recherches de nature médicale visent à prévenir l'émergence de handicaps dans les populations à risque, à intervenir précocement par des actions de prévention tertiaire et enfin, à soigner et à rendre moins inconfortable la situation des personnes dont les handicaps apparaissent irréversibles (R. Moreau)[2]. Ces actions sont conduites grâce aux acquis des disciplines fondamentales (biologie, physiologie, neurophysiologie, psychologie, informatique et génétique).

LES ÉTUDES ET RECHERCHES DU SECTEUR FONCTIONNEL

Elles ont trait aux actions de type technologique, notamment biotechnologique, aux applications de la miniaturisation et à la prise en compte des besoins des personnes à mobilité réduite dans les opérations d'aménagement de l'espace privé et public.

LES ÉTUDES ET RECHERCHES DU SECTEUR SOCIAL

Ce sont des actions souvent menées sur le terrain, longues et délicates. La plupart aboutissent à dénoncer des idées reçues, des dysfonctionnements et à évaluer l'impact des réglementations et des politiques. Les travaux recensés sont très divers, émanant parfois d'équipes très réduites, peu armées sur le plan méthodologique. Mais le foisonnement d'études recensées, par exemple celles des CREAI, constitue un préalable à des travaux de nature plus scientifique.

LES TRAVAUX MONOGRAPHIQUES: UN PRÉALABLE

Un très grand nombre de travaux descriptifs portent sur les populations accueillies dans les différents types d'institution pour personnes handicapées, la structure des personnels d'encadrement et la répartition géographique des établissements.

On peut être surpris par l'abondance des études menées sur ce thème; elles sont réalisées, par exemple, dans le cadre de la préparation des schémas départementaux actuellement en cours d'élaboration dans le secteur social. Prenant souvent la forme de recherche action, elles associent

tous les partenaires du terrain et concernent à la fois les enfants, les adultes en situation de souffrance sociale et les personnes âgées[8].

Ces travaux descriptifs, menés dans une perspective de recherche-action, permettent de questionner les besoins en structures et en personnels. Ainsi, la production de statistiques plus unifiées, fournissant régulièrement des informations sur la démographie des établissements et des personnels, constituerait un fil directeur à l'analyse politique des besoins de prise en charge des personnes handicapées.

L'ÉPIDÉMIOLOGIE DES HANDICAPS RESTE A FAIRE

Identifiée dans le rapport de l'INSERM "Réduire les handicaps" comme l'une des priorités de cet organisme, l'épidémiologie n'a malheureusement guère progressé depuis 1985: le dénombrement des handicaps, même les plus évidents, n'est pas effectué et les taux de prévalence ne sont pas connus avec certitude. Une enquête épidémiologique est en cours, à l'initiative du CTNERHI et de la Caisse primaire d'assurance maladie de Mâcon.

L'ANALYSE DES REPRÉSENTATIONS DU HANDICAP

Toute une série de travaux visent à mettre en lumière la nature et la pesanteur, chez les partenaires professionnels et sociaux, des représentations du handicap (A. Giami et C. Mumbert-Viveret[11], J.S. Morvan[9], D. Jodelet[10], J.F. Raveau et I. Ville[12]). Plusieurs approches, de type cognitif et/ou expérimental, sont utilisées par de nombreux auteurs, une synthèse de leurs travaux étant en cours de préparation.

HANDICAP ET VIEILLISSEMENT

Un vaste champ de recherche est ouvert sur ce thème; les personnes handicapées vieillissantes font l'objet de recherches cliniques (sur la fréquence des troubles psychiatriques par exemple) psychologiques et/ou épidémiologiques. Une synthèse bibliographique de l'ensemble des travaux sur ce thème sera prochainement co-éditée par le Centre de liaison, d'étude, d'information et de

recherche sur les problèmes des personnes âgées (CLEIRPA), la Fondation de France et le CTNERHI.

CONCLUSION: QUELQUES ÉLÉMENTS DE PROSPECTIVE

La recherche sur le handicap en France est foisonnante mais dispersée; elle est souvent l'oeuvre d'équipes ou de chercheurs isolés. De nombreuses monographies régionales sont réalisées, préalables aux études dites "de besoins"[7]. Rares sont les travaux pluridisciplinaires en raison des problèmes de langage propre à chaque discipline. Les recherches en sciences sociales semblent orientées vers une meilleure connaissance des situations et des représentations de handicaps; cependant des lacunes graves apparaissent concernant quelques thèmes tels que "handicap et emploi" et "l'épidémiologie des handicaps". Par contre, les itinéraires des personnes handicapées sont de mieux en mieux étudiés, ainsi que la part des facteurs psycho-sociaux dans les situations de handicap. Il existe, en fait, très peu d'institutions spécialisées dans la recherche pluridisciplinaire sur les handicaps: quelques unes à l'INSERM (à Paris et Montpellier), une association sous tutelle du ministère de la Solidarité (CTNERHI), quelques laboratoires technologiques (Conservatoire national des arts et métiers (CNAM), INSERM, Centre d'études du Secrétariat d'État aux anciens combattants). Par ailleurs, une cinquantaine d'universités, de centres privés d'études et de recherches et d'associations du secteur social (et notamment les CREAI) répondent aux appels d'offres du CTNERHI et de l'INSERM.

Il est à craindre que les organismes dont la vocation principale n'est pas de mener des recherches sur les handicaps se retirent de ce champ d'analyse, dans une conjoncture de compétition scientifique croissante au sein des grands organismes de recherche. Cela contribuerait à diminuer le potentiel de recherche actuel dont on s'accorde à souhaiter au contraire le développement.

BIBLIOGRAPHIE

1. Classification internationale des handicaps, déficiences, incapacités et désavantages; ed. CTNERHI/INSERM, 1988, 203 p.

2. MOREAU R. Bilan des acquis des études et recherches relatives aux handicaps et achevées en France de 1975 à 1980; rapport ronéoté, 1985, 114 p.

3. Annuaire de la recherche dans le secteur social et médico-social en Midi-Pyrénées, ORS, CREAI, DAS, CRFPFD, LERASS; 1988, 137 p.

4. Annuaire CNRS sciences de l'homme et de la société; 1989, 691 p.

5. Commissariat Général du Plan - Services des études et de la recherche. Présentation résumée des recherches subventionnées en 1989 dans le cadre du Comité "Droit, changement social et planification"; déc. 1989.

6. ORS-PACA. La prise en charge des personnes handicapées: un premier constat dans le département des Bouches-du-Rhône, tomes 1 et 2, 1986.

7. LERFAS, Conseil Général d'Indre et Loire. Schéma départemental des personnes âgées en Indre et Loire; Document de concertation, oct. 1989, 91 p.

8. CREAI - DIJON. Les politiques sociales et médico-sociales dans la région Bourgogne: orientations proposées par le CREAI, juin 1989.

9. MORVAN, J.S. Représentations des situations de handicaps et d'inadaptations chez les éducateurs spécialisés, les assistants de service social, les enseignants spécialisés en formation, 2 tomes, Paris: CTNERHI, diff. PUF, 1988, 528 p.

10. JODELET, D. Les représentations sociales, Paris: PUF, 1983, 426 p.

11. GIAMI, A; HUMBERT-VIVERET, C; LAVAL, D. L'ange et la bête, représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs, Paris: CTNERHI/PUF, 1983, 113 p.

12. RAVEAU, J.F.; VILLE, I. De la représentation sociale à l'identité de personnes handicapées physiques, International journal of rehabilitation litterature, vol. 9, no 4, 1986, p. 343-354.

ANNEXE 1

ENQUETE AUPRES DES INSTITUTS RÉGIONAUX DU TRAVAIL SOCIAL SUR LEURS RECHERCHES CONCERNANT LE HANDICAP

B. Zeiller, A. Triomphe, J. Spinga

Les Instituts régionaux du travail social (IRTS) assurent la formation de plusieurs catégories de travailleurs sociaux: éducateurs spécialisés, assistants sociaux, conseillers en économie sociale et familiale, etc. Outre cette mission de formation, les IRTS sont assujettis, par arrêté du 22 août 1986, à effectuer des activités de recherche.

En novembre 1989, il existait en France sept IRTS soit un dans chacune des régions suivantes: Aquitaine, Bretagne, Ile de France, Lorraine Nord, Haute-Normandie, Poitou-Charentes.

Un questionnaire a été adressé à ces sept IRTS concernant les recherches menées depuis trois ans sur le handicap.

L'effectif des réponses se répartit ainsi:

- cinq questionnaires ont été remplis de manière détaillée;
- un questionnaire a été retourné par bordereau de transmission avec la mention "ne nous concerne pas";
- un questionnaire est resté sans réponse.

Le contenu des réponses peut être ainsi résumé:

1. Titres des recherches concernant le handicap:

   - "représentations du handicap (IMC) et insertion d'un centre pour handicapés;
   - "handicapés mentaux vieillissants en milieu ordinaire: rites et procédures d'intégration au voisinage de X";
   - "enquête sur les entreprises de réinsertion sociale";
   - "consommation des psychotropes dans le département de X et liens avec précarité et pauvreté".

2. **Organismes contribuant totalement ou partiellement au financement des recherches:**

- Ministère des Affaires sociales et de l'Emploi (MIRE);
- Centre national de recherche scientifique (CNRS);
- Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) (CRE);
- Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI);
- municipalités.

Office des
personnes handicapées
du Québec